



**EVALUACIÓN DE LOS EFECTOS DEL MODELO CLÍNICO “DIRÉ” DE REVELACIÓN DEL DIAGNÓSTICO DE VIH/SIDA A NIÑOS Y NIÑAS MENORES DE 17 AÑOS EN LA ADHERENCIA AL TRATAMIENTO Y EN EL AJUSTE PSICOLÓGICO BASADO EN EL MODELO BLASINI (2004).**

**ANA MARIA TREJOS HERRERA**

Trabajo de Investigación para optar el título de:

Doctor en Psicología.

Director:

**JORGE ENRIQUE PALACIO SAÑUDO, PhD.**

Asesores:

**ILEANA BLASINI VEGA M.P.H**

**RAFAEL DE JESÚS TUESCA MOLINA, PhD.**

**UNIVERSIDAD DEL NORTE**

**DOCTORADO EN PSICOLOGÍA**

**BARRANQUILLA**

**2012**

## TABLA DE CONTENIDO

LISTA DE TABLAS .....	3
LISTA DE GRÁFICOS .....	5
LISTA DE ANEXOS .....	10
DEDICATORIA .....	14
AGRADECIMIENTOS .....	15
RESUMEN .....	17
INTRODUCCIÓN .....	19
JUSTIFICACIÓN .....	21
PRIMERA PARTE - REVISIÓN TEÓRICA .....	28
Capítulo 1 .....	28
1.1. Situación Epidemiológica del VIH/SIDA .....	28
1.2. Aspectos Psicosociales de la Infección por VIH/SIDA .....	34
1.3. Aspectos clínicos de la infección por VIH/SIDA en niños (as) .....	44
Capítulo 2 .....	55
2.1. Revelación del Diagnóstico de VIH/SIDA a niños (as): Factores asociados a la no revelación y a la revelación .....	55
2.2. Adherencia al Tratamiento Antirretroviral en niños (as) afectados con VIH/SIDA .....	72
2.3. Ajuste Psicológico y Revelación del Diagnóstico de VIH/SIDA .....	81
SEGUNDA PARTE: ESTUDIO EMPÍRICO .....	92
Capítulo 3 .....	92
3.1. Objetivos .....	92
3.2. Hipótesis de Investigación .....	99
3.3. Diseño .....	103
3.4. Población y Muestreo .....	105
3.5. Instrumentos .....	111
3.6. Procedimiento .....	134
Capítulo 4 .....	146
Resultados .....	146
4.1. Resultados de los Profesionales de la Salud .....	146
4.2. Resultados de los Cuidadores de niños (as) seropositivos para VIH/SIDA .....	153
4.3. Resultados de los Niños (as) seropositivos para VIH/SIDA .....	217
Capítulo 5 .....	238
5.1. Discusión general de los resultados .....	238
CONCLUSIONES .....	253
LIMITACIONES Y RECOMENDACIONES .....	258
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	263
ANEXOS .....	271

## LISTA DE TABLAS

<a href="#"><u>Tabla 1. Clasificación taxonómica del género Lentivirus de la familia Retroviridae.</u></a>	<a href="#"><u>45</u></a>
<a href="#"><u>Tabla 2- Características de los Lentivirus.</u></a>	<a href="#"><u>45</u></a>
<a href="#"><u>Tabla 3. Nomenclatura para la infección por VIH en pediatría según estado clínico, epidemiológico e inmunológico.</u></a>	<a href="#"><u>50</u></a>
<a href="#"><u>Tabla 4. Categorías inmunológicas pediátricas según edad y recuento de CD4.</u></a>	<a href="#"><u>54</u></a>
<a href="#"><u>Tabla 5. Clasificación pediátrica según categorías clínicas e inmunológicas.</u></a>	<a href="#"><u>54</u></a>
<a href="#"><u>Tabla 6. Resumen de los estudios que abordan las modalidades del proceso de revelación del diagnóstico de VIH/SIDA a niños (as) menores de 18 años.</u></a>	<a href="#"><u>90</u></a>
<a href="#"><u>Tabla 7. Estadísticas descriptivas de las variables sociodemográficas en profesionales de la salud pertenecientes a instituciones prestadoras de servicios de salud de Barranquilla.</u></a>	<a href="#"><u>107</u></a>
<a href="#"><u>Tabla 8. Estadísticas descriptivas de las variables sociodemográficas en cuidadores de niños (as) seropositivos para VIH/SIDA.</u></a>	<a href="#"><u>108</u></a>
<a href="#"><u>Tabla 9. Estadísticas descriptivas de las variables sociodemográficas en niños (as) seropositivos para VIH/SIDA.</u></a>	<a href="#"><u>110</u></a>
<a href="#"><u>Tabla 10. Análisis de fiabilidad de los instrumentos administrados prerevelación y postrevelación del diagnóstico de seropositividad para VIH/SIDA.</u></a>	<a href="#"><u>132</u></a>
<a href="#"><u>Tabla 11. Resumen de los instrumentos administrados por tipo de sujeto y por observación prerevelación y postrevelación del diagnóstico de seropositividad para VIH/SIDA.</u></a>	<a href="#"><u>133</u></a>
<a href="#"><u>Tabla 12. Descripción del modelo clínico de revelación del diagnóstico de VIH/SIDA a niños (as) de Blasini (2004).</u></a>	<a href="#"><u>142</u></a>
<a href="#"><u>Tabla 13. Directrices de presentación de un diagnóstico difícil del modelo clínico de revelación del diagnóstico de VIH/SIDA a niños (as) de Blasini (2004) basado en Allmond, Buckman y Gofman (1979).</u></a>	<a href="#"><u>144</u></a>
<a href="#"><u>Tabla 14. Elementos para creación de asociación con equipo, cuidadores y familiar del modelo Blasini (2004).</u></a>	<a href="#"><u>144</u></a>
<a href="#"><u>Tabla 15. Testimonios de los Profesionales de la Salud del Modelo Clínico “DIRÉ” seis (6) meses después de su participación en el protocolo de revelación del diagnóstico de seropositividad para VIH/SIDA a niños (as).</u></a>	<a href="#"><u>151</u></a>
<a href="#"><u>Tabla 16. Resultados Prueba de bondad de ajuste de Kolmogorov-Smirnov (KS) para el Inventario del comportamiento de niños (as) de 6 – 18 años para Padres - Child Behavior Checklist (CBCL).</u></a>	<a href="#"><u>164</u></a>
<a href="#"><u>Tabla 17. Resultados Prueba de Homocedasticidad de Levene para el Inventario del comportamiento de niños (as) de 6 – 18 años para Padres - Child Behavior Checklist (CBCL).</u></a>	<a href="#"><u>164</u></a>
<a href="#"><u>Tabla 18. Resultados Prueba T para muestras relacionadas escala síndrome antes-2semanas después; antes-3meses después y antes-6meses después.</u></a>	<a href="#"><u>166</u></a>
<a href="#"><u>Tabla 19. Resultados Prueba T para muestras relacionadas escala síndrome antes-2semanas después; antes-3meses después y antes-6meses después controlado por sexo.</u></a>	<a href="#"><u>169</u></a>
<a href="#"><u>Tabla 20. Resultados Prueba T para muestras relacionadas escala síndrome antes-2semanas después; antes-3meses después y antes-6meses después controlado por grupo de edad.</u></a>	<a href="#"><u>173</u></a>

<u>Tabla 21. Resultados Prueba T para muestras relacionadas escala síndrome antes-2semanas después; antes-3meses después y antes-6meses después controlado por grado de escolaridad.</u>	<u>177</u>
<u>Tabla 22. Prueba T para muestras relacionadas escala síndrome antes-2semanas después; antes-3meses después y antes-6meses después controlado por tipo de acudiente.</u>	<u>182</u>
<u>Tabla 23. Prueba T para muestras relacionadas escala síndrome antes-2semanas después; antes-3meses después y antes-6meses después controlado por seropositividad/seronegatividad para VIH del cuidador.</u>	<u>186</u>
<u>Tabla 24. Prueba T para muestras relacionadas escala síndrome antes-2semanas después; antes-3meses después y antes-6meses después controlado por funcionalidad familiar percibida por el niño (a).</u>	<u>190</u>
<u>Tabla 25. Prueba T para muestras relacionadas escala síndrome antes-2semanas después; antes-3meses después y antes-6meses después controlado por nivel de autoconcepto del niño (a).</u>	<u>194</u>
<u>Tabla 26. Prueba T para muestras relacionadas escala síndrome antes-2semanas después; antes-3meses después y antes-6meses después controlado por presencia/ausencia de cuadro depresivo del niño (a).</u>	<u>199</u>
<u>Tabla 27. Prueba T para muestras relacionadas escala síndrome antes-2semanas después; antes-3meses después y antes-6meses después controlado por niveles normales de ansiedad de tipo estado.</u>	<u>200</u>
<u>Tabla 28. Prueba T para muestras relacionadas escala síndrome antes-2semanas después; antes-3meses después y antes-6meses después controlado por niveles normales de ansiedad de tipo rasgo.</u>	<u>201</u>
<u>Tabla 29. Estadísticas descriptivas Test de Morisky-Green-Levine en niños (as) seropositivos para VIH/SIDA 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después de la implementación del modelo clínico “DIRÉ”.</u>	<u>219</u>
<u>Tabla 30. Resultados Prueba de Friedman Test de Morisky-Green-Levine de Adherencia al Tratamiento Autoreferido 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después de la implementación del modelo clínico “DIRÉ”.</u>	<u>220</u>



## LISTA DE GRÁFICOS

<a href="#"><u>Gráfico 1. Virus de la inmunodeficiencia humana.</u></a>	<a href="#"><u>45</u></a>
<a href="#"><u>Gráfico 2. Diseño de series temporales.</u></a>	<a href="#"><u>103</u></a>
<a href="#"><u>Gráfico 3. Factores asociados a la no revelación del diagnóstico en profesionales de la salud.</u></a>	<a href="#"><u>114</u></a>
<a href="#"><u>Gráfico 4. Factores asociados a la revelación del diagnóstico en profesionales de la salud.</u></a>	<a href="#"><u>115</u></a>
<a href="#"><u>Gráfico 5. Factores asociados a la no revelación del diagnóstico en cuidadores de niños (as) seropositivos para VIH/SIDA.</u></a>	<a href="#"><u>116</u></a>
<a href="#"><u>Gráfico 6. Factores asociados a la revelación del diagnóstico en cuidadores de niños (as) seropositivos para VIH/SIDA.</u></a>	<a href="#"><u>116</u></a>
<a href="#"><u>Gráfico 7. Descripción de la implementación del modelo clínico “DIRÉ” de revelación del diagnóstico de VIH/SIDA a niños (as) menores de 17 años.</u></a>	<a href="#"><u>145</u></a>
<a href="#"><u>Gráfico 8. Medias estadísticas de muestras relacionadas 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después.</u></a>	<a href="#"><u>167</u></a>
<a href="#"><u>Gráfico 9. Medias estadísticas de muestras relacionadas 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después control por sexo masculino.</u></a>	<a href="#"><u>171</u></a>
<a href="#"><u>Gráfico 10. Medias estadísticas de muestras relacionadas 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después control por sexo femenino.</u></a>	<a href="#"><u>172</u></a>
<a href="#"><u>Gráfico 11. Estadísticos de muestras relacionadas 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después control por grupo de edad 6-11 años.</u></a>	<a href="#"><u>175</u></a>
<a href="#"><u>Gráfico 12. Estadísticos de muestras relacionadas 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después control por grupo de edad 12-18 años.</u></a>	<a href="#"><u>176</u></a>
<a href="#"><u>Gráfico 13. Medias estadísticas de muestras relacionadas 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después control por escolaridad primero-segundo primaria.</u></a>	<a href="#"><u>179</u></a>
<a href="#"><u>Gráfico 14. Medias estadísticas de muestras relacionadas 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después control por escolaridad tercero-quinto primaria.</u></a>	<a href="#"><u>179</u></a>
<a href="#"><u>Gráfico 15. Medias estadísticas de muestras relacionadas 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después control sin escolaridad.</u></a>	<a href="#"><u>180</u></a>
<a href="#"><u>Gráfico 16. Medias estadísticas de muestras relacionadas 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después control por tipo de cuidador: madre/padre biológicos.</u></a>	<a href="#"><u>184</u></a>
<a href="#"><u>Gráfico 17. Medias estadísticas de muestras relacionadas 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después control por tipo de cuidador diferente del biológico.</u></a>	<a href="#"><u>184</u></a>
<a href="#"><u>Gráfico 18. Medias estadísticas de muestras relacionadas 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después control por seropositividad para VIH del cuidador.</u></a>	<a href="#"><u>188</u></a>
<a href="#"><u>Gráfico 19. Medias estadísticas de muestras relacionadas 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después control por seronegatividad para VIH del cuidador.</u></a>	<a href="#"><u>188</u></a>
<a href="#"><u>Gráfico 20. Medias estadísticas de muestras relacionadas 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después controlado por normofuncionalidad familiar percibida por el niño (a).</u></a>	<a href="#"><u>192</u></a>
<a href="#"><u>Gráfico 21. Medias estadísticas de muestras relacionadas 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después controlado por funcionalidad familiar moderada percibida por el niño (a).</u></a>	<a href="#"><u>192</u></a>
<a href="#"><u>Gráfico 22. Medias estadísticas de muestras relacionadas 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después controlado por nivel bajo de autoconcepto.</u></a>	<a href="#"><u>196</u></a>

<a href="#"><u>Gráfico 23. Medias estadísticas de muestras relacionadas 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después controlado por nivel medio de autoconcepto.</u></a>	<a href="#"><u>196</u></a>
<a href="#"><u>Gráfico 24. Medias estadísticas de muestras relacionadas 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después controlado por nivel alto de autoconcepto.</u></a>	<a href="#"><u>197</u></a>
<a href="#"><u>Gráfico 25. Medias estadísticas de muestras relacionadas 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después controlado por nivel alto de autoconcepto.</u></a>	<a href="#"><u>202</u></a>
<a href="#"><u>Gráfico 26. Medias estadísticas de muestras relacionadas 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después controlado por niveles normales de ansiedad de tipo estado.</u></a>	<a href="#"><u>202</u></a>
<a href="#"><u>Gráfico 27. Medias estadísticas de muestras relacionadas 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después controlado por niveles normales de ansiedad de tipo rasgo</u></a>	<a href="#"><u>203</u></a>
<a href="#"><u>Gráfico 28. Puntaje normativo o T del Inventario de Comportamiento para niños (as) de 6 – 18 para padres – Child Behavior Checklist (CBCL) 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #1, sexo femenino de 9 años.</u></a>	<a href="#"><u>204</u></a>
<a href="#"><u>Gráfico 29. Puntaje normativo o T del Inventario de Comportamiento para niños (as) de 6 – 18 para padres – Child Behavior Checklist (CBCL) 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #2, sexo femenino de 8 años.</u></a>	<a href="#"><u>204</u></a>
<a href="#"><u>Gráfico 30. Puntaje normativo o T del Inventario de Comportamiento para niños (as) de 6 – 18 para padres – Child Behavior Checklist (CBCL) 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #3, sexo femenino de 12 años.</u></a>	<a href="#"><u>205</u></a>
<a href="#"><u>Gráfico 31. Puntaje normativo o T del Inventario de Comportamiento para niños (as) de 6 – 18 para padres – Child Behavior Checklist (CBCL) 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #4, sexo femenino de 6 años.</u></a>	<a href="#"><u>205</u></a>
<a href="#"><u>Gráfico 32. Puntaje normativo o T del Inventario de Comportamiento para niños (as) de 6 – 18 para padres – Child Behavior Checklist (CBCL) 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #5, sexo femenino de 9 años.</u></a>	<a href="#"><u>206</u></a>
<a href="#"><u>Gráfico 33. Puntaje normativo o T del Inventario de Comportamiento para niños (as) de 6 – 18 para padres – Child Behavior Checklist (CBCL) 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #6, sexo masculino de 11 años.</u></a>	<a href="#"><u>206</u></a>
<a href="#"><u>Gráfico 34. Puntaje normativo o T del Inventario de Comportamiento para niños (as) de 6 – 18 para padres – Child Behavior Checklist (CBCL) 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #7, sexo masculino de 11 años.</u></a>	<a href="#"><u>207</u></a>
<a href="#"><u>Gráfico 35. Puntaje normativo o T del Inventario de Comportamiento para niños (as) de 6 – 18 para padres – Child Behavior Checklist (CBCL) 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #8, sexo masculino de 12 años.</u></a>	<a href="#"><u>207</u></a>
<a href="#"><u>Gráfico 36. Puntaje normativo o T del Inventario de Comportamiento para niños (as) de 6 – 18 para padres – Child Behavior Checklist (CBCL) 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #9, sexo femenino de 10 años.</u></a>	<a href="#"><u>208</u></a>
<a href="#"><u>Gráfico 37. Puntaje normativo o T del Inventario de Comportamiento para niños (as) de 6 – 18 para padres – Child Behavior Checklist (CBCL) 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #10, sexo femenino de 13 años.</u></a>	<a href="#"><u>208</u></a>
<a href="#"><u>Gráfico 38. Puntaje normativo o T del Inventario de Comportamiento para niños (as) de 6 – 18 para padres – Child Behavior Checklist (CBCL) 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #12, sexo masculino de 6 años.</u></a>	<a href="#"><u>209</u></a>
<a href="#"><u>Gráfico 39. Puntaje normativo o T del Inventario de Comportamiento para niños (as) de 6 – 18 para padres – Child Behavior Checklist (CBCL) 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #13, sexo femenino de 13 años.</u></a>	<a href="#"><u>209</u></a>
<a href="#"><u>Gráfico 40. Puntaje normativo o T del Inventario de Comportamiento para niños (as)</u></a>	<a href="#"><u>210</u></a>

<a href="#"><u>de 6 – 18 para padres – Child Behavior Checklist (CBCL) 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #14, sexo femenino de 13 años.</u></a>	
<a href="#"><u>Gráfico 41. Puntaje normativo o T del Inventario de Comportamiento para niños (as) de 6 – 18 para padres – Child Behavior Checklist (CBCL) 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #15, sexo masculino de 10 años.</u></a>	<a href="#"><u>210</u></a>
<a href="#"><u>Gráfico 42. Puntaje normativo o T del Inventario de Comportamiento para niños (as) de 6 – 18 para padres – Child Behavior Checklist (CBCL) 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #16, sexo femenino de 9 años.</u></a>	<a href="#"><u>211</u></a>
<a href="#"><u>Gráfico 43. Puntaje normativo o T del Inventario de Comportamiento para niños (as) de 6 – 18 para padres – Child Behavior Checklist (CBCL) 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #18, sexo masculino de 6 años.</u></a>	<a href="#"><u>211</u></a>
<a href="#"><u>Gráfico 44. Puntaje normativo o T del Inventario de Comportamiento para niños (as) de 6 – 18 para padres – Child Behavior Checklist (CBCL) 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #19, sexo femenino de 10 años.</u></a>	<a href="#"><u>212</u></a>
<a href="#"><u>Gráfico 45. Puntaje normativo o T del Inventario de Comportamiento para niños (as) de 6 – 18 para padres – Child Behavior Checklist (CBCL) 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #20, sexo femenino de 8 años.</u></a>	<a href="#"><u>212</u></a>
<a href="#"><u>Gráfico 46. Puntaje normativo o T del Inventario de Comportamiento para niños (as) de 6 – 18 para padres – Child Behavior Checklist (CBCL) 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #22, sexo femenino de 11 años.</u></a>	<a href="#"><u>213</u></a>
<a href="#"><u>Gráfico 47. Puntaje normativo o T del Inventario de Comportamiento para niños (as) de 6 – 18 para padres – Child Behavior Checklist (CBCL) 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #23, sexo femenino de 8 años.</u></a>	<a href="#"><u>213</u></a>
<a href="#"><u>Gráfico 48. Puntaje normativo o T del Inventario de Comportamiento para niños (as) de 6 – 18 para padres – Child Behavior Checklist (CBCL) 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #24, sexo femenino de 13 años.</u></a>	<a href="#"><u>214</u></a>
<a href="#"><u>Gráfico 49. Puntaje normativo o T del Inventario de Comportamiento para niños (as) de 6 – 18 para padres – Child Behavior Checklist (CBCL) 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #25, sexo masculino de 9 años.</u></a>	<a href="#"><u>214</u></a>
<a href="#"><u>Gráfico 50. Puntaje normativo o T del Inventario de Comportamiento para niños (as) de 6 – 18 para padres – Child Behavior Checklist (CBCL) 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #26, sexo masculino de 8 años.</u></a>	<a href="#"><u>215</u></a>
<a href="#"><u>Gráfico 51. Puntaje normativo o T del Inventario de Comportamiento para niños (as) de 6 – 18 para padres – Child Behavior Checklist (CBCL) 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #27, sexo masculino de 10 años.</u></a>	<a href="#"><u>215</u></a>
<a href="#"><u>Gráfico 52. Puntaje normativo o T del Inventario de Comportamiento para niños (as) de 6 – 18 para padres – Child Behavior Checklist (CBCL) 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #28, sexo masculino de 12 años.</u></a>	<a href="#"><u>216</u></a>
<a href="#"><u>Gráfico 53. Puntaje normativo o T del Inventario de Comportamiento para niños (as) de 6 – 18 para padres – Child Behavior Checklist (CBCL) 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #27, sexo masculino de 6 años.</u></a>	<a href="#"><u>216</u></a>
<a href="#"><u>Gráfico 54. Porcentaje de cumplimiento de niños (as) seropositivos para VIH/SIDA en el Test de Morisky-Green-Levine de Adherencia al Tratamiento Autoreferido 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después de la implementación del modelo clínico “DIRE”.</u></a>	<a href="#"><u>220</u></a>
<a href="#"><u>Gráfico 55. Porcentaje de cumplimiento en el Test de Morisky-Green-Levine de Adherencia al Tratamiento Autoreferido 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses</u></a>	<a href="#"><u>221</u></a>

<a href="#"><u>después para el caso #1, sexo femenino de 9 años.</u></a>	
<a href="#"><u>Gráfico 56. Porcentaje de cumplimiento en el Test de Morisky-Green-Levine de Adherencia al Tratamiento Autoreferido 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #2, sexo femenino de 8 años.</u></a>	<a href="#"><u>221</u></a>
<a href="#"><u>Gráfico 57. Porcentaje de cumplimiento en el Test de Morisky-Green-Levine de Adherencia al Tratamiento Autoreferido 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #3, sexo femenino de 13 años.</u></a>	<a href="#"><u>222</u></a>
<a href="#"><u>Gráfico 58. Porcentaje de cumplimiento en el Test de Morisky-Green-Levine de Adherencia al Tratamiento Autoreferido 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #4, sexo femenino de 6 años.</u></a>	<a href="#"><u>222</u></a>
<a href="#"><u>Gráfico 59. Porcentaje de cumplimiento en el Test de Morisky-Green-Levine de Adherencia al Tratamiento Autoreferido 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #5, sexo femenino de 9 años.</u></a>	<a href="#"><u>223</u></a>
<a href="#"><u>Gráfico 60. Porcentaje de cumplimiento en el Test de Morisky-Green-Levine de Adherencia al Tratamiento Autoreferido 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #6, sexo masculino de 11 años.</u></a>	<a href="#"><u>223</u></a>
<a href="#"><u>Gráfico 61. Porcentaje de cumplimiento en el Test de Morisky-Green-Levine de Adherencia al Tratamiento Autoreferido 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #7, sexo masculino de 11 años.</u></a>	<a href="#"><u>224</u></a>
<a href="#"><u>Gráfico 62. Porcentaje de cumplimiento en el Test de Morisky-Green-Levine de Adherencia al Tratamiento Autoreferido 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #8, sexo masculino de 12 años.</u></a>	<a href="#"><u>224</u></a>
<a href="#"><u>Gráfico 63. Porcentaje de cumplimiento en el Test de Morisky-Green-Levine de Adherencia al Tratamiento Autoreferido 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #6, sexo femenino de 9 años.</u></a>	<a href="#"><u>225</u></a>
<a href="#"><u>Gráfico 64. Porcentaje de cumplimiento en el Test de Morisky-Green-Levine de Adherencia al Tratamiento Autoreferido 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #10, sexo femenino de 13 años.</u></a>	<a href="#"><u>225</u></a>
<a href="#"><u>Gráfico 65 Porcentaje de cumplimiento en el Test de Morisky-Green-Levine de Adherencia al Tratamiento Autoreferido 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #12, sexo masculino de 6 años.</u></a>	<a href="#"><u>226</u></a>
<a href="#"><u>Gráfico 66. Porcentaje de cumplimiento en el Test de Morisky-Green-Levine de Adherencia al Tratamiento Autoreferido 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #13, sexo femenino de 13 años.</u></a>	<a href="#"><u>226</u></a>
<a href="#"><u>Gráfico 67. Porcentaje de cumplimiento en el Test de Morisky-Green-Levine de Adherencia al Tratamiento Autoreferido 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #14, sexo femenino de 13 años.</u></a>	<a href="#"><u>227</u></a>
<a href="#"><u>Gráfico 68. Porcentaje de cumplimiento en el Test de Morisky-Green-Levine de Adherencia al Tratamiento Autoreferido 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #15, sexo masculino de 10 años.</u></a>	<a href="#"><u>227</u></a>
<a href="#"><u>Gráfico 69. Porcentaje de cumplimiento en el Test de Morisky-Green-Levine de Adherencia al Tratamiento Autoreferido 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #16, sexo femenino de 9 años.</u></a>	<a href="#"><u>228</u></a>
<a href="#"><u>Gráfico 70. Porcentaje de cumplimiento en el Test de Morisky-Green-Levine de Adherencia al Tratamiento Autoreferido 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #18, sexo masculino de 6 años.</u></a>	<a href="#"><u>228</u></a>
<a href="#"><u>Gráfico 71. Porcentaje de cumplimiento en el Test de Morisky-Green-Levine de</u></a>	<a href="#"><u>229</u></a>

<a href="#"><u>Adherencia al Tratamiento Autoreferido 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #19, sexo femenino de 10 años.</u></a>	
<a href="#"><u>Gráfico 72. Porcentaje de cumplimiento en el Test de Morisky-Green-Levine de Adherencia al Tratamiento Autoreferido 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #20, sexo femenino de 8 años.</u></a>	<a href="#"><u>229</u></a>
<a href="#"><u>Gráfico 73. Porcentaje de cumplimiento en el Test de Morisky-Green-Levine de Adherencia al Tratamiento Autoreferido 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #22, sexo femenino de 11 años.</u></a>	<a href="#"><u>230</u></a>
<a href="#"><u>Gráfico 74. Porcentaje de cumplimiento en el Test de Morisky-Green-Levine de Adherencia al Tratamiento Autoreferido 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #23, sexo femenino de 8 años.</u></a>	<a href="#"><u>230</u></a>
<a href="#"><u>Gráfico 75. Porcentaje de cumplimiento en el Test de Morisky-Green-Levine de Adherencia al Tratamiento Autoreferido 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #24, sexo femenino de 13 años.</u></a>	<a href="#"><u>231</u></a>
<a href="#"><u>Gráfico 76. Porcentaje de cumplimiento en el Test de Morisky-Green-Levine de Adherencia al Tratamiento Autoreferido 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #25, sexo masculino de 9 años.</u></a>	<a href="#"><u>231</u></a>
<a href="#"><u>Gráfico 77. Porcentaje de cumplimiento en el Test de Morisky-Green-Levine de Adherencia al Tratamiento Autoreferido 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #26, sexo masculino de 8 años.</u></a>	<a href="#"><u>232</u></a>
<a href="#"><u>Gráfico 78. Porcentaje de cumplimiento en el Test de Morisky-Green-Levine de Adherencia al Tratamiento Autoreferido 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #27, sexo masculino de 10 años.</u></a>	<a href="#"><u>232</u></a>
<a href="#"><u>Gráfico 79. Porcentaje de cumplimiento en el Test de Morisky-Green-Levine de Adherencia al Tratamiento Autoreferido 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #28, sexo masculino de 12 años.</u></a>	<a href="#"><u>233</u></a>
<a href="#"><u>Gráfico 80. Porcentaje de cumplimiento en el Test de Morisky-Green-Levine de Adherencia al Tratamiento Autoreferido 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #32, sexo masculino de 6 años.</u></a>	<a href="#"><u>233</u></a>

## LISTA DE ANEXOS

<u>Anexo 1. Estadísticas descriptivas de los Factores asociados a la no revelación y revelación del diagnóstico de VIH/SIDA a niños (as) en profesionales de la salud 2 meses antes y 6 meses después.</u>	<u>271</u>
<u>Anexo 2. Instrumento pre y post revelación del diagnóstico en profesionales de la salud.</u>	<u>274</u>
<u>Anexo 3. Tabla de contingencia reacciones emocionales que los profesionales anticipan de los niños frente a la revelación – tipo de profesional.</u>	<u>276</u>
<u>Anexo 4. Tabla de contingencia tipo de instituciones donde laboran los profesionales – tipo de profesional.</u>	<u>277</u>
<u>Anexo 5. Tabla de contingencia profesional que debe realizar la revelación – tipo de profesional.</u>	<u>278</u>
<u>Anexo 6. Tabla de contingencia factores que dificultan la adherencia en niños – tipo de profesional.</u>	<u>279</u>
<u>Anexo 7. Tabla de contingencia estrategias para fomentar la adherencia en niños – tipo de profesional.</u>	<u>280</u>
<u>Anexo 8. Características clínicas del VIH/SIDA de los niños (as) 2 meses antes y 6 meses después de la revelación del diagnóstico.</u>	<u>281</u>
<u>Anexo 9. Testimonios de Profesionales de la Salud frente al manejo o abordaje de los niños (as) seropositivos para VIH/SIDA.</u>	<u>282</u>
<u>Anexo 10. Protocolo del modelo clínico “DIRE” de revelación del diagnóstico de VIH/SIDA a niños (as) menores de 17 años.</u>	<u>287</u>
<u>Anexo 11. Estadísticas descriptivas de los factores asociados a la no revelación y a la revelación del diagnóstico de VIH/SIDA en cuidadores.</u>	<u>289</u>
<u>Anexo 12. Reacciones Emocionales que los Cuidadores anticipan de los niños (as) frente a la revelación.</u>	<u>291</u>
<u>Anexo 13. Tabla de contingencia reacción emocional inmediata que los cuidadores anticipan de los niños luego de la revelación – parentesco.</u>	<u>292</u>
<u>Anexo 14. Tabla de contingencia reacción emocional a las 2 semanas que los cuidadores anticipan de los niños luego de la revelación – parentesco.</u>	<u>293</u>
<u>Anexo 15. Tabla de contingencia reacción emocional a los 3 meses que los cuidadores anticipan de los niños luego de la revelación – parentesco.</u>	<u>294</u>
<u>Anexo 16. Tabla de contingencia reacción emocional a los 6 meses que los cuidadores anticipan de los niños luego de la revelación – parentesco.</u>	<u>295</u>
<u>Anexo 17. Estadísticas descriptivas de la Funcionalidad Familiar Percibida por cuidadores de niños (as) seropositivos para VIH/SIDA.</u>	<u>296</u>
<u>Anexo 18. Estadísticas descriptivas de Calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores de niños (as) seropositivos para VIH/SIDA.</u>	<u>297</u>
<u>Anexo 19. Tabla de contingencia dimensión dolor/malestar del cuestionario calidad de vida relacionada con la salud EQ-5D – seropositividad/seronegatividad para VIH/SIDA en cuidadores.</u>	<u>298</u>
<u>Anexo 20. Tabla de contingencia dimensión angustia/depresión del cuestionario calidad de vida relacionada con la salud EQ-5D – seropositividad/seronegatividad para VIH/SIDA en cuidadores.</u>	<u>299</u>
<u>Anexo 21. Estadísticas descriptivas de apoyo social percibido por cuidadores de niños</u>	<u>300</u>

<u>(as) seropositivos para VIH/SIDA.</u>	
<u>Anexo 22. Estadísticas descriptivas del Cuestionario de Información sobre Tratamiento para el VIH en Cuidadores de niños (as) seropositivos para VIH/SIDA.</u>	<u>303</u>
<u>Anexo 23. Tratamiento antirretroviral del niño (a).</u>	<u>308</u>
<u>Anexo 24. Estadísticas descriptivas de información de la utilización del servicio de salud en niños (a) reportada por cuidadores.</u>	<u>309</u>
<u>Anexo 25. Estadísticas descriptivas del cuestionario de calidad de vida relacionada con la salud Kindl versión para los padres de niños (as) seropositivos para VIH/SIDA.</u>	<u>310</u>
<u>Anexo 26. Estadísticas descriptivas del cuestionario postrevelación en cuidadores de niños (as) seropositivos para VIH/SIDA.</u>	<u>312</u>
<u>Anexo 27. Familiares con los que vive el niño (a) seropositivo para VIH/SIDA.</u>	<u>314</u>
<u>Anexo 28. Tabla de contingencia número de familiares con los que vive el niño (a) – número familiares que tienen conocimiento del diagnóstico de seropositividad para VIH.</u>	<u>314</u>
<u>Anexo 29. Testimonios de Cuidadores acerca de la situación de afectación para VIH/SIDA en la familia.</u>	<u>315</u>
<u>Anexo 30. Testimonios de Cuidadores respecto a la explicación que han ofrecido a los niños (as) sobre los motivos por los cuales asiste a la clínica o toma medicamentos.</u>	<u>319</u>
<u>Anexo 31. Testimonios de Cuidadores respecto a si habían considerado la revelación del diagnóstico a los niños (as).</u>	<u>321</u>
<u>Anexo 32. Funcionalidad Familiar Percibida en niños (as) seropositivos para VIH/SIDA.</u>	<u>323</u>
<u>Anexo 33. Estadísticas descriptivas de la escala de autoconcepto Piers - Harris en niños (as) seropositivos para VIH/SIDA.</u>	<u>324</u>
<u>Anexo 34. Estadísticas descriptivas del cuestionario de depresión infantil CDI en niños (as) seropositivos para VIH/SIDA.</u>	<u>328</u>
<u>Anexo 35. Estadísticas descriptivas del cuestionario de ansiedad de tipo estado STAIC en niños (as) seropositivos para VIH/SIDA.</u>	<u>330</u>
<u>Anexo 36. Estadísticas descriptivas del cuestionario de ansiedad de tipo rasgo STAIC en niños (as) seropositivos para VIH/SIDA.</u>	<u>332</u>
<u>Anexo 37. Estadísticas descriptivas del cuestionario de calidad de vida relacionada con la salud Kiddy-Kindl 4-7 años en niños (as) seropositivos para VIH/SIDA.</u>	<u>334</u>
<u>Anexo 38. Estadísticas descriptivas del cuestionario de calidad de vida relacionada con la salud Kid-Kindl 8-11 años en niños (as) seropositivos para VIH/SIDA.</u>	<u>336</u>
<u>Anexo 39. Estadísticas descriptivas del cuestionario de calidad de vida relacionada con la salud Kiddo-Kindl 12-17 años en niños (as) seropositivos para VIH/SIDA.</u>	<u>340</u>
<u>Anexo 40. Estadísticas descriptivas Cuestionario Prerevelación del Diagnóstico de VIH/SIDA en niños (as) seropositivos para VIH/SIDA.</u>	<u>344</u>
<u>Anexo 41. Testimonios de niños (as) seropositivos para VIH/SIDA respecto a los motivos por los cuales vienen a la institución prestadora de servicios de salud o que le han dicho sus cuidadores de porque deben asistir.</u>	<u>345</u>
<u>Anexo 42. Estadísticas descriptivas del grado de información de los medicamentos en niños (as) seropositivos para VIH/SIDA dos (2) meses antes, dos (2) semanas, tres (3) meses y (6) meses después en niños (as) seropositivos para VIH/SIDA que no tenían conocimiento de su diagnóstico antes de su participación en el modelo clínico “DIRÉ”.</u>	<u>347</u>
<u>Anexo 43. Estadísticas descriptivas del grado de información de los medicamentos en niños (as) seropositivos para VIH/SIDA dos (2) meses antes, tres (3) meses y (6)</u>	<u>348</u>



<a href="#"><u>meses después en niños (as) seropositivos para VIH/SIDA que tenían conocimiento de su diagnóstico antes de su participación en el modelo clínico “DIRÉ”.</u></a>	
<a href="#"><u>Anexo 44. Estadísticas descriptivas del Test de Adherencia al Tratamiento de Morisky-Green-Levine dos (2) meses antes, dos (2) semanas, tres (3) meses y (6) meses después en niños (as) seropositivos para VIH/SIDA que no tenían conocimiento de su diagnóstico antes de su participación en el modelo clínico “DIRÉ”.</u></a>	<a href="#"><u>349</u></a>
<a href="#"><u>Anexo 45. Estadísticas descriptivas del Test de Adherencia al Tratamiento de Test Morisky-Green-Levine dos (2) meses antes, tres (3) meses y (6) meses después en niños (as) seropositivos para VIH/SIDA que tenían conocimiento de su diagnóstico antes de su participación en el modelo clínico “DIRÉ”.</u></a>	<a href="#"><u>350</u></a>
<a href="#"><u>Anexo 46. Estadísticas descriptivas del Test de Adherencia al Tratamiento de Haynes-Sackett dos (2) meses antes, dos (2) semanas, tres (3) meses y (6) meses después en niños (as) seropositivos para VIH/SIDA que no tenían conocimiento de su diagnóstico antes de su participación en el modelo clínico “DIRÉ”.</u></a>	<a href="#"><u>351</u></a>
<a href="#"><u>Anexo 47. Estadísticas descriptivas del Test de Adherencia al Tratamiento de Haynes-Sackett dos (2) meses antes, tres (3) meses y (6) meses después en niños (as) seropositivos para VIH/SIDA que tenían conocimiento de su diagnóstico antes de su participación en el modelo clínico “DIRÉ”.</u></a>	<a href="#"><u>352</u></a>
<a href="#"><u>Anexo 48. Estadísticas descriptivas del Inventario de Comportamiento para Niños (as) CBCL 6-18 años dos (2) meses antes, dos (2) semanas, tres (3) meses y (6) meses después en niños (as) seropositivos para VIH/SIDA que no tenían conocimiento de su diagnóstico antes de su participación en el modelo clínico “DIRÉ”.</u></a>	<a href="#"><u>353</u></a>
<a href="#"><u>Anexo 49. Estadísticas descriptivas del Inventario de Comportamiento para Niños (as) CBCL 6-18 dos (2) meses antes, tres (3) meses y (6) meses después en niños (as) seropositivos para VIH/SIDA que tenían conocimiento de su diagnóstico antes de su participación en el modelo clínico “DIRÉ”.</u></a>	<a href="#"><u>354</u></a>
<a href="#"><u>Anexo 50. Estadísticas descriptivas del Inventario de Comportamiento para Niños (as) YSR 11-18 años dos (2) meses antes, dos (2) semanas, tres (3) meses y (6) meses después en niños (as) seropositivos para VIH/SIDA que no tenían conocimiento de su diagnóstico antes de su participación en el modelo clínico “DIRÉ”.</u></a>	<a href="#"><u>355</u></a>
<a href="#"><u>Anexo 51. Estadísticas descriptivas del Inventario de Comportamiento para Niños (as) YSR 11-18 dos (2) meses antes, tres (3) meses y (6) meses después en niños (as) seropositivos para VIH/SIDA que tenían conocimiento de su diagnóstico antes de su participación en el modelo clínico “DIRÉ”.</u></a>	<a href="#"><u>356</u></a>
<a href="#"><u>Anexo 52. Formato Validación de Contenido para Jueces Experto Instrumento Profesionales de la Salud.</u></a>	<a href="#"><u>357</u></a>
<a href="#"><u>Anexo 53. Formato Validación de Contenido para Jueces Experto Instrumento Cuidadores de niños (as) seropositivos para VIH/SIDA.</u></a>	<a href="#"><u>358</u></a>
<a href="#"><u>Anexo 54. Formato Validación de Contenido para Jueces Experto Instrumentos niños (as) seropositivos para VIH/SIDA.</u></a>	<a href="#"><u>360</u></a>
<a href="#"><u>Anexo 55. Formulario de consentimiento informado para cuidadores de niños (as) seropositivos para VIH/SIDA.</u></a>	<a href="#"><u>361</u></a>
<a href="#"><u>Anexo 56. Formulario de asentimiento para niños (as) mayor de 11 años seropositivos para VIH/SIDA.</u></a>	<a href="#"><u>363</u></a>
<a href="#"><u>Anexo 57. Guía de entrenamiento en revelación del diagnóstico de VIH/SIDA en niños (as) menores de 17 años para profesionales de la salud.</u></a>	<a href="#"><u>364</u></a>
<a href="#"><u>Anexo 58. Material Lúdico #1. Factores asociados a la no revelación del diagnóstico</u></a>	<a href="#"><u>372</u></a>



<u>en cuidadores de niños seropositivos para VIH/SIDA.</u>	
<u>Anexo 59. Material Lúdico #1. Factores asociados a la revelación del diagnóstico en cuidadores de niños seropositivos para VIH/SIDA.</u>	<u>374</u>
<u>Anexo 60. Material Lúdico # 2. Preguntas y Respuestas que los cuidadores pueden ofrecer a los niños (as) seropositivos para VIH/SIDA cuando conozcan su diagnóstico.</u>	<u>376</u>
<u>Anexo 61. Material Lúdico #3. Agentes Infecciosos para colorear.</u>	<u>384</u>
<u>Anexo 62. Material Lúdico #4. Material de apoyo para la revelación del diagnóstico a niños (as) seropositivos para VIH/SIDA.</u>	<u>386</u>
<u>Anexo 63. Modelo del virus del VIH y de CD4 construido en el modelo clínico “DIRE” de revelación del diagnóstico de VIH/SIDA a niños (as).</u>	<u>388</u>
<u>Anexo 64. Material Lúdico # 5. Material para explicar a los niños (as) el significado del VIH/SIDA para colorear.</u>	<u>289</u>
<u>Anexo 65. Material Lúdico # 6. Medicamentos para colorear.</u>	<u>390</u>
<u>Anexo 66. Material Lúdico #7. Mecanismos de Transmisión del VIH/SIDA para colorear.</u>	<u>391</u>

## DEDICATORIA

*“A Dios, quién me encomendó la misión de solucionar los problemas más fuertes de las personas.*

*A mi padre Leonel, quién desde el cielo me acompaña todos los días de mi vida y me ilumina en todas las metas que he emprendido.*

*A mi madre Cielo, por su amor y apoyo incondicional.*

*A mis hermanos, Liliana y Luis por sus ánimos.*

*A todas las personas que de una u otra manera me apoyaron en el camino para alcanzar mi sueño”.*

*Ana María Trejos Herrera.*

## AGRADECIMIENTOS

Agradezco a la Dirección de Investigaciones, Desarrollo e Innovación (DIDI) de la Universidad del Norte por haberme otorgado la oportunidad de iniciar mis estudios de doctorado mediante la I Convocatoria para Programas Internos de Doctorado en el marco de la Estrategia de Fortalecimiento de la Investigación en el año 2008, bajo la dirección del Doctor Raimundo Abello Llanos y la Coordinación de Katherine Pardo Sánchez, por su receptividad y apoyo durante el desarrollo de mi investigación.

A la Doctora Ileana Blasini Vega, por su acogida y dedicación para enseñarme el proceso de revelación del diagnóstico de VIH a niños, niñas y jóvenes. Sin su capacidad de entrega y espíritu de ayuda a los otros no hubiera sido posible aprender esta noble pero difícil tarea. Al doctor Jorge Enrique Palacio Sañudo, Coordinador del Doctorado en Psicología de la Universidad del Norte y Director de esta investigación, su valioso aporte académico me permitió sentir confianza durante todo el proceso investigativo. Al doctor Rafael TUESCA Molina, Docente – Investigador del Departamento de Salud Pública de la Universidad del Norte y Asesor de esta investigación, por la inestimable generosidad con la que orientó mi trabajo. A ambos, gracias por el privilegio de poder aprender de ustedes.

A los equipos interdisciplinarios de Oncovihvida IPS, Medicina Integral IPS, Fundación Social Santo Tomás de Villanueva IPS, IPS de la Costa y Saludcoop EPS por la confianza puesta en mí y permitirme entrar en contacto con su razón de ser más importante: los pacientes y sus familias. Es a estos últimos a quien debo mi más profunda gratitud. Es bien

sabido el impacto que tiene VIH/SIDA en las familias, entre los cuales se encuentra la pérdida de apoyo social y familiar; el estigma y la discriminación y, el impacto físico, psicológico y económico. A pesar de esto, las familias participantes en esta investigación enfrentaron con coraje y fortaleza sus temores asociados a la revelación del diagnóstico de VIH a sus niños y niñas. Gracias a todos ellos por permitirme conocer las dinámicas, sufrimientos, esperanzas, problemas y vivencias de sus familias.

## RESUMEN

**Objetivos:** Evaluar los efectos del modelo clínico “DIRÉ” de revelación del diagnóstico de VIH/SIDA basado en el modelo Blasini y otros, (2004) en la adherencia al tratamiento y en el ajuste psicológico en menores de 17 años pertenecientes a instituciones prestadoras de servicios de salud de la ciudad de Barranquilla.

**Materiales y Métodos:** Mediante diseño cuasiexperimental de series temporales se adaptó e implementó modelo clínico de revelación del diagnóstico de VIH/SIDA a niños (as) que hipotéticamente tenía efectos en la normalización del ajuste psicológico y en la adherencia al tratamiento. Se administraron cuestionarios a profesionales de la salud (N=41), cuidadores (N=30) y niños (as) (N=33) dos (2) meses antes y dos (2) semanas, tres (3) meses y seis (6) meses después de la implementación del modelo. Se realizó análisis no paramétrico para la variable adherencia al tratamiento y análisis paramétrico para la variable ajuste psicológico. El procesamiento de los datos se realizó con el paquete estadístico para las ciencias sociales SPSS versión 15.

**Resultados:** Para la variable adherencia al tratamiento no se encontraron diferencias significativas  $p < .005$  mediante la prueba de Friedman  $p = .392$  lo cual sugiere que el modelo clínico “DIRÉ” de revelación del diagnóstico de VIH/SIDA no tuvo efectos en el cumplimiento terapéutico de los niños (as) seropositivos para VIH/SIDA en las evaluaciones realizadas a las dos (2) semanas, tres (3) meses y seis (6) meses después de la implementación; mientras que para la variable ajuste psicológico se encontraron diferencias significativas con ajuste de bonferroni para el valor  $p$  a  $p < .002$  en los resultados de la escala de síndrome dos (2) meses antes - dos (2) semanas después ( $p = .001$ ), dos (2) meses antes - tres (3) meses después ( $p = .000$ ) y dos (2) meses antes - seis (6) meses después ( $p = .000$ ) sugiriendo normalización del

comportamiento de tipo internalizado y externalizado en los niños (as) seropositivos para VIH/SIDA luego de su participación en el modelo clínico “DIRÉ”.

**Discusión:** Pese a las bajas tasas de revelación de la enfermedad del VIH a niños (as) en el contexto colombiano y a los temores reportados por las familias del estudio relacionados con causar daño psicológico o estrés emocional al menor, la implementación de un modelo clínico adecuado al nivel de desarrollo cognitivo de niños (as) menores de 17 años afectados con VIH/SIDA, permitió tanto a profesionales de la salud como a cuidadores fomentar la confianza en un proceso que genera temor debido a diversos factores examinados en este estudio y también al desconocimiento de una metodología que permitiera abordar a los niños (as) con esta enfermedad crónica de acuerdo con su nivel de desarrollo cognitivo. Con relación al impacto del modelo clínico, se validó la hipótesis alternativa sobre el ajuste psicológico evidenciado en la disminución de los problemas de comportamiento de tipo internalizado y externalizado y, en la validación de la hipótesis nula sobre la adherencia o cumplimiento terapéutico en el cual no se observaron cambios en los seguimientos realizados luego de la revelación del diagnóstico de seropositividad para VIH/SIDA.

**Palabras Claves:** Seropositividad para VIH, revelación, ajuste psicológico y adherencia al tratamiento.

## INTRODUCCIÓN

Cuando finalizamos el análisis de situación de la niñez afectada por VIH/SIDA en cinco ciudades colombianas (Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF), Save the Children, Unicef y Universidad del Norte, 2006) y encontramos que la revelación del diagnóstico de VIH/SIDA a niños (as) no era una práctica consolidada en nuestro contexto, como investigadores quedamos con una gran inquietud. Dos años después esa misma inquietud nos llevó a iniciar y culminar esta investigación.

El presente trabajo de investigación se encuentra dividido en dos partes claramente diferenciadas: la revisión teórica y el estudio empírico. Inicialmente se encuentra la justificación del estudio, en donde se abordan las razones por las cuales es relevante y pertinente implementar un modelo clínico de revelación del diagnóstico de VIH/SIDA a niños (as) en el contexto colombiano. La revisión teórica, consta a su vez de dos capítulos: el primero versa sobre la situación epidemiológica, los aspectos psicosociales y clínicos de la infección VIH/SIDA; complementando lo anterior el segundo capítulo contempla los factores asociados a la no revelación y a la revelación del diagnóstico de VIH/SIDA a niños (as) mediante la revisión teórica de los estudios que han aparecido en la literatura científica hasta la fecha. También se ofrece una revisión de las variables dependientes del estudio: adherencia al tratamiento antirretroviral y ajuste psicológico. De esta forma se intenta abarcar y sustentar firmemente con un anclaje teórico claro y amplio el estudio realizado.

El estudio empírico comprende tres capítulos. El tercer capítulo contiene el objetivo general y objetivos específicos del estudio, las hipótesis de investigación, el diseño, la población y muestreo, la revisión bibliográfica de los instrumentos de evaluación de los constructos, el procedimiento y el desarrollo del trabajo de campo. En el cuarto capítulo se despliegan los resultados en profesionales de la salud, cuidadores y niños (as) seropositivos para VIH/SIDA. Se finaliza este apartado con el análisis de los resultados obtenidos en las pruebas pretest y posttest en las variables adherencia al tratamiento y ajuste psicológico. El quinto capítulo aborda la discusión general de los resultados de la investigación en donde hemos realizado un encuentro conceptual entre el marco teórico y los resultados del estudio, tras los cuales aparecen las conclusiones, limitaciones y recomendaciones, referencias bibliográficas y los anexos.



## JUSTIFICACIÓN

Las personas que viven con el VIH deben lidiar con un conjunto de estresores fisiológicos, socioculturales, económicos y psicológicos que en conjunto constituyen una amenaza potencial a su salud física y mental, disminuyendo así su calidad de vida. La infección por VIH es una enfermedad compleja, de proceso multifactorial, que puede ser mejor entendida dentro de un modelo biopsicosocial (Carrobles, Remor, & Rodríguez-Alzamora, 2003). Los problemas psicosociales que enfrentan los niños infectados son diversos, entre ellos se encuentran: El aislamiento, estigma social, depresión, enojo y confusión; los momentos con mayor crisis psicológica se manifiestan principalmente al iniciar los procedimientos médicos, al inicio de terapia antirretroviral, durante las hospitalizaciones, pérdida de alguno de los padres y al momento de la revelación de su diagnóstico (Committee on Pediatric AIDS, 1999).

La revelación del diagnóstico del VIH a los niños, niñas y adolescentes es un gran desafío para los padres, cuidadores y profesionales de la salud, debido al estigma asociado a menudo con el VIH/SIDA, sus modos de transmisión y el secreto que rodea a menudo el diagnóstico (Nehring, Lashley, & Malm, 2000). Muchos niños infectados por el VIH que no se esperaba sobrevivieran la infancia, están entrando en la adolescencia y la edad adulta. Los pacientes pediátricos con el virus de inmunodeficiencia humana (VIH) y síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) ahora viven más tiempo con la mejora de su calidad de vida, lo cual hace que la revelación sea un proceso esencial (Committee on Pediatric AIDS, 1999; Lee & Johann-Liang, 1999 y Havens & Mellins, 2009).

No obstante, muchos familiares se han mostrado renuentes a discutir la naturaleza de la enfermedad con sus niños y jóvenes afectados (Lee & Johann-Liang, 1999). Anteriormente, no parecía urgente revelar la condición a los niños ya que una vez que se diagnosticaban con el virus del VIH, su esperanza de vida era muy corta. Sin embargo, nuevos tratamientos empezaron a ofrecer una nueva esperanza tanto para los adultos como para los niños, quienes sobreviven casi todo el sistema escolar. La cuestión de hablar con los niños acerca de su diagnóstico se ha vuelto cada vez más relevante, también en los casos de niños que han sido diagnosticados por primera vez a los 5, 6 y 7 años de edad, infectados durante el periodo perinatal, y que pasaron sus primeros años relativamente asintomáticos (Tasker, 1992).

De acuerdo a los resultados de un estudio realizado en población infantil afectada por VIH/SIDA en cinco ciudades colombianas (Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF), Save the Children, Unicef y Universidad del Norte, 2006) solo 3.8% (N=11) de los niños, niñas y adolescentes tenían conocimiento de su diagnóstico de seropositividad para VIH/SIDA; las razones para retrasar la entrega del diagnóstico, reportadas por profesionales de salud y cuidadores de los menores afectados [96.2% (N=275)] se relacionan con la protección de los menores frente al daño psicológico o estrés emocional, temor a su revelación involuntaria del menor a otras personas conducente a posibles situaciones de estigma y/o discriminación y, falta de capacitación respecto al procedimiento y edad para entregar esta información. Los anteriores resultados indican que en el contexto colombiano, la revelación del diagnóstico de seropositividad para VIH a los niños (as) no es una práctica consolidada.

Los cuidadores y profesionales de la salud consideran el ocultamiento del diagnóstico de VIH/SIDA a los menores como una forma de protección y, reconocen que la entrega del diagnóstico de seropositividad es una problemática tan difícil de abordar que prefieren evadirla hasta considerar que el niño (a) tenga “suficiente edad para saber”, lo cual puede ser para algunos, a partir de los 15 años en adelante; para otros, una cuestión que prefieren o evitan considerar.

El VIH/SIDA no es solo un problema médico, también es un problema social. El temor al contagio de esta enfermedad genera un nivel de estigma diferente a otras enfermedades. El diagnóstico de seropositividad para VIH acarrea estigma, debido a que se asocia con otros comportamientos tales como: relaciones sexuales de alto riesgo, comportamiento con parejas del mismo sexo e incluso el uso de drogas y, tiene profundas consecuencias psicológicas, sociales y emocionales para la persona que lo sufre. Por esta razón cuando una persona es seropositiva para VIH, el diagnóstico es guardado como un secreto, incluso entre los mismos miembros de la familia y, cuando el niño es seropositivo, es comúnmente el último en conocer su diagnóstico (Nagler, Adnopolz, & Forsyth, 1995).

Mantener el secreto es una estrategia frecuentemente usada por las familias afectadas debido al estigma asociado al VIH/SIDA y a sus formas de transmisión. Spinetta & Deasy-Spinetta (1980) sostienen que a pesar de los esfuerzos que los padres realizan para ocultar el diagnóstico, los niños suelen llegar a conocerlo aunque nunca se lo hayan dicho expresamente.

Este fenómeno ha sido reportado en la literatura sobre los niños con otras condiciones que amenazan la vida y, sugiere que probablemente es imposible ocultar el diagnóstico indefinidamente a los niños.

Tasker (1992) sugiere que los secretos entre familias, particularmente aquellos entre padres e hijos puede tener un impacto negativo, sumado al estrés personal y la soledad que resultan de mantener en secreto el diagnóstico. Si no se informa del diagnóstico a un niño, pero llega a saberlo de todos modos, es posible que llegue a albergar resentimientos amargos que perturben la interacción futura con los cuidadores que guardaron u ocultaron el secreto. Pearson (1981) argumenta que no debe haber secretos, éstos aíslan al niño y aumentan la probabilidad de que escuche información que pueda no ser exacta. Los secretos crean desconfianza entre el niño y los cuidadores. Por otro lado, se gasta mucha energía protegiendo la información y se distorsiona la comunicación dentro de la familia, limitando cualquier oportunidad de mantener una vida normal a pesar de la enfermedad.

Especial atención han recibido las Directrices de la Academia Americana de Pediatría sobre la revelación de la enfermedad del VIH, estas directrices sostienen que todos los adolescentes deben conocer su diagnóstico y que la revelación debe ser considerada para niños en edad escolar teniendo en cuenta su edad, nivel de desarrollo cognitivo, madurez psicosocial, complejidad de la dinámica familiar y el contexto clínico (Committee on Pediatric AIDS, 1999).

Para la mayoría de las enfermedades, los niños y jóvenes reciben explicaciones sencillas acerca de la naturaleza de su enfermedad y cuáles son sus responsabilidades en el cuidado de sí mismos. A medida que los niños maduran deben ser plenamente informados de la naturaleza, consecuencias de su enfermedad y alentarlos activamente a participar en su propio cuidado (Slavin, O'Malley, Koocher, & Foster, 1982). Con el desarrollo, se considera adecuado que niños mayores y adolescentes sean conscientes de su diagnóstico a fin de que, con la educación y apoyo emocional, puedan llegar a tener más control sobre el proceso de su enfermedad. Para los adolescentes se considera aún más imperativo para no exponer a otros, sin saberlo, durante la actividad sexual (Lee & Johann-Liang, 1999).

El diagnóstico es un punto de crisis en el adolescente y está influido por el estadio de desarrollo. Vivir con VIH y SIDA es vivir con un diagnóstico frecuentemente acompañado de estigma y discriminación. Uno de los principales problemas en el manejo de niños y adolescentes es cuándo y quién hablará respecto a la enfermedad. La revelación del diagnóstico consiste en dar a conocer el diagnóstico de una enfermedad y brindar información sobre las responsabilidades del propio cuidado de acuerdo al desarrollo cognitivo y a la maduración psicosocial del niño o adolescente. Los pacientes con enfermedades crónicas, que han sido informados apropiadamente, conllevan mejor su enfermedad y presentan menos problemas psicosociales. De igual forma, la revelación del diagnóstico favorece el cumplimiento de los objetivos del tratamiento antirretroviral como son: prolongar la vida, mejorar la calidad de vida, preservar o restaurar el sistema inmune y reducir la carga viral.

Informes clínicos han indicado resultados positivos relacionados con la revelación, incluidos el fomento de la confianza, la mejora de la adhesión, el aumento de acceso a los servicios de apoyo, la comunicación abierta en la familia, mejor salud a largo plazo y bienestar emocional en niños pequeños. La revelación puede ser útil para que los niños con VIH puedan discutir su enfermedad con adultos de confianza y puedan mejorar otras dificultades relacionadas tales como: la asistencia a la escuela y el rendimiento, autoconcepto, problemas de comportamiento, estrés, funcionamiento social, depresión y la ansiedad, y su adherencia a los regímenes de tratamiento. Los estudios sugieren que los niños que conocen su diagnóstico de VIH tienen mayor autoestima que aquellos que no son conscientes de su condición; de igual forma, los padres que han revelado su diagnóstico de seropositividad para VIH a sus hijos experimentan menos depresión que aquellos que no lo hacen (Committee on Pediatric AIDS, 1999 y Elkington, Robbins, Bauermeister, Abrams, MacKay & Mellins, 2010).

Pese a los temores reportados por las familias afectadas por el VIH/SIDA, la literatura muestra que comunicar el diagnóstico puede tener importantes beneficios: promueve una discusión abierta y honesta entre adultos y niños; promueve el crecimiento intelectual, emocional y la oportunidad de ayudar al niño a hacer frente a la enfermedad y manejar emociones profundas. Los padres de niños afectados con VIH y SIDA que han revelado el diagnóstico a sus niños han declarado que se han comportado con más madurez y responsabilidad luego de aprender el diagnóstico.

Autores como Jackson (1965) y Waetcher, (1971) sostienen que la oportunidad para discutir todos los aspectos de la enfermedad ayuda a los niños a reducir los sentimientos de aislamiento, alienación y el sentimiento de que su enfermedad es demasiado terrible para ser examinada completamente por parte de sus cuidadores. Kellerman, Rigler, Siegel & Katz (1977) afirman que decirle a un niño sobre su diagnóstico y pronóstico permite que pueda hablar abiertamente acerca de sus sentimientos, lo cual favorece a que se reduzca la ansiedad por la muerte.

En este contexto, el objetivo de la presente investigación es evaluar los efectos que tiene la Revelación del Diagnóstico de VIH/SIDA en niños y niñas menores de 17 años de edad en la Adherencia al Tratamiento Antirretroviral y en el Ajuste Psicológico. En ese sentido, con base en el Modelo Clínico de Revelación del Diagnóstico de Blasini y otros (2004) se desarrolló el Modelo Clínico “DIRÉ” proporcionando un referente en el contexto colombiano respecto a cómo debe realizarse esta importante comunicación y los beneficios que tiene en la aplicación de los componentes de trabajo con profesionales que brindan servicios de salud, cuidadores y niños (as) seropositivos para VIH/SIDA.

## PRIMERA PARTE - REVISIÓN TEÓRICA

### Capítulo 1

#### *1.1. Situación Epidemiológica del VIH/SIDA*

Transcurridos treinta años desde el comienzo de la epidemia de sida y diez años desde el histórico periodo extraordinario de sesiones de la Asamblea General de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA en donde se examinaron los avances realizados y se adoptó una nueva declaración política que incluye nuevos compromisos y objetivos ambiciosos que impulsarán la respuesta al sida en los próximos años.

La nueva declaración política también ofrece instrucciones a ONUSIDA de respaldar a los países para que notifiquen los avances realizados hacia el logro de los nuevos compromisos y reafirmen su compromiso con el cumplimiento de todos los Objetivos de Desarrollo del Milenio (Asamblea General de las Naciones Unidas, 2001).

El Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA), (2001) declara que: “A fines de 2010, aproximadamente 34 millones de personas [31,6 millones–35,2 millones] vivían con el VIH en todo el mundo, un 17% más que en 2001”.



“Esto refleja el continuo gran número de nuevas infecciones por el VIH y una expansión significativa del acceso al tratamiento antirretrovírico, que ha ayudado a reducir las muertes relacionadas con el sida, especialmente en los últimos años” (p. 6).

“El número de personas que mueren por causas relacionadas con el sida disminuyó a 1,8 millones [1,6 millones–1,9 millones] en 2010, desde el nivel máximo de 2,2 millones [2,1 millones–2,5 millones] alcanzado a mediados de los años 2000. Desde 1995, se han evitado un total de 2,5 millones de muertes en países de ingresos bajos y medianos debido al tratamiento antirretrovírico que se introdujo. Gran parte de ese éxito proviene de los últimos dos años, cuando se produjo una rápida ampliación del acceso al tratamiento; solo en 2010, se evitaron 700.000 muertes relacionadas con el sida” (Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA), 2011, p. 6).

“En 2010, hubo 2,7 millones [2,4 millones–2,9 millones] de nuevas infecciones por el VIH, que incluye una cifra estimada de 390.000 [340.000–450.000] niños. Esto representó un 15% menos que en 2001, y un 21% por debajo del número de nuevas infecciones en el nivel máximo de la epidemia en 1997. El número de personas que se infectan por el VIH sigue en descenso, en algunos países más rápido que en otros. La incidencia del VIH ha caído en 33 países, 22 de los cuales pertenecen a África subsahariana, la región más afectada por la epidemia de sida” (Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA), 2011, p. 7).

“En América Latina las epidemias del VIH son estables. Un descenso constante en las nuevas infecciones por el VIH anuales desde 1996 se estabilizó en los primeros años del nuevo milenio y ha permanecido estable desde entonces a 100.000 [73.000-135.000] por año. El número total de personas que viven con el VIH en esta región sigue en crecimiento. Ese incremento se atribuye parcialmente al aumento en las personas que viven con el VIH y que reciben tratamiento antirretrovírico, lo que ha ayudado a reducir el número de muertes anuales relacionadas con el sida” (Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA), 2011, p. 9).

“Más de un tercio (36%) de los adultos que vivían con el VIH en esta región en 2010 eran mujeres. El número de niños menores de 15 años que viven con el VIH en esta región ha disminuido. Hubo un descenso considerable en las nuevas infecciones por el VIH y las muertes relacionadas con el sida en los niños entre 2001 y 2010 (Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA” (ONUSIDA), 2011, p. 9).

“En Colombia se han reportado un total de 71.509 casos notificados de infección por VIH, casos en estadio de sida y fallecidos. Esta cifra corresponde a los casos acumulados desde 1983 con corte al 31 de diciembre de 2009. En el acumulado de la epidemia el 75.3% de los casos reportados son hombres, el 24.0% son mujeres y el 0.7% no tienen registro de sexo. Considerando la notificación de los tres eventos, el promedio diario de notificación de casos ha aumentado de 11 en el año 2000 a 18 en 2009. Lo que puede prever que este indicador se duplicará en 2010” (Ministerio de la Protección Social, 2010, p.20 y 21).

“Para el año 2009 se reportaron 6.780 personas con VIH/SIDA o muerte por el SIVIGILA, de los cuales 4.664 fueron hombres [68,8%] y 2.116 mujeres [31,2%]. En el grupo de 15 a 19 hay predominio femenino. En el acumulado de la epidemia el 67.0% de los casos reportados se clasificaron como VIH [47.898], el 20% como sida [12.328] y el 13% como fallecidos [9.283]. Para el año 2009 se reportaron 4.960 casos de VIH [73,2%], 1.281 casos de sida [18.9%] y 539 casos de fallecidos [7.9%]” (Ministerio de la Protección Social, 2010, p.21).

“Del total de casos registrados, 27.456 no tienen identificado un mecanismo probable de transmisión [38.4%], de los cuales en su mayoría son hombres 21.266 [77%] que temen revelar su comportamiento sexual a causa del estigma y la discriminación que se presentan subsecuentemente al diagnóstico” (Ministerio de la Protección Social, 2010, p.22).

“En los 44.053 [61.6%] casos en que se reportó el mecanismo probable de transmisión, el 63% corresponde al comportamiento heterosexual [27.861] y el 34% homosexual y bisexual [14.802]. Total de mecanismo sexual es de 97%. De los 31.738 hombres con dato de mecanismo probable de transmisión - MPT, 16.962 reportaron prácticas heterosexuales y 14.776 practicas homo/bisexuales. Se debe reconocer que este valor se puede afectar por procedimientos inapropiados en la forma como se obtienen los datos en el momento de registrar el caso” (Ministerio de la Protección Social, 2010, p.22).

“En los 54.499 [76.2%] casos en que se reportó la edad, el grupo poblacional más afectado agrupado por grupos quinquenales, es el de 25 a 29 años con 10.571 personas equivalentes al [19.4%], seguido muy de cerca con 10.002 registros de 30 a 34 años de edad [18.4%]”.

“El 56.5% de los casos notificados por VIH/SIDA y muerte, se encuentra en el grupo de 15 a 34 años de edad [30.796], sin desconocer que en los últimos años, se evidencia un incremento de casos en los grupos mayores de 45 años con el 15.2% de la participación [8.282 casos]” (Ministerio de la Protección Social, 2010, p.22).

“Igualmente, sobre los casos reportados con edad, se puede afirmar que el 4.7% [2.563 casos] son menores de 18 años, 3.3% [1.818 casos] son menores de 15 años, 87.9% [47.898 casos] están entre 15 y 49 años y 8.8% [4.783 casos] son de 50 y más años. De los 1.022 casos registrados con mecanismo probable de transmisión perinatal, el 67.4% se clasificaron como VIH, el 20.8% de sida y el 11.8% de muertes” (Ministerio de la Protección Social, 2010, p.20 y 23).

En el Distrito de Barranquilla se han reportado 2.928 casos de VIH/SIDA desde el año 1987 hasta el año 2010, el 70% de las personas diagnosticadas no presentaron síntomas en el momento del examen con relación al 30% que si manifestaron síntomas asociados a la enfermedad. Para el año 2009 se reportaron al Sistema de Vigilancia Epidemiológica del Distrito de Barranquilla 413 casos de VIH/SIDA de los cuales el 88.6% se notificó con mecanismo de transmisión de orientación heterosexual, el 6.5% mecanismo homosexual, el 3.8% mecanismo bisexual y el 0.9% por transmisión perinatal (Secretaria de Salud Barranquilla, 2012).

Con relación al año 2010 fueron notificados 407 casos de los cuales el 72.4% fueron reportados como mecanismo de transmisión de orientación heterosexual, 17.9% mecanismo homosexual, 8.6% mecanismo bisexual y 0.9% transmisión perinatal. Para el año 2011 hasta noviembre se notificaron 380 casos de VIH/SIDA y al igual que los años 2009 y 2010 predominan los casos por transmisión heterosexual con el 78.6%, seguido de los homosexuales con el 12%, bisexuales con el 4.8% y perinatales con el 1%. Las personas más afectadas oscilan entre los 20 y 29 años con el 29%, seguidas de las edades de 30 a 39 años con el 26%.

De acuerdo a un informe de seguimiento y evaluación de programas de EPS e IPS para la atención integral a pacientes con VIH o con Sida en el Distrito de Barranquilla se pudo evidenciar que la cobertura de terapia antirretroviral esta en un 89.6% para el año 2011 por encima del nivel nacional que está en un 74%. En el reporte del informe se encontró que hay 1.095 casos que están recibiendo atención integral, 729 de estos casos se encuentran sin síntomas equivalentes al 72.3%, el 26% ya presentan síntomas asociados al Sida y han fallecido 18 personas equivalentes al 1.6% (Secretaria de Salud Barranquilla, 2012).

## *1.2. Aspectos Psicosociales de la Infección por VIH/SIDA*

Antes de abordar los aspectos médicos de la infección por VIH/SIDA es importante considerar los aspectos psicosociales de la enfermedad. Gómez, citado en Velásquez & Gómez (1992) p.102 declara que: “Desde 1981 la descripción de los primeros casos de Sida alertó a la comunidad mundial sobre la aparición de una epidemia nueva, descrita como una enfermedad sexualmente transmisible de curso severo, de alta calidad y circunscrita a ciertos grupos poblacionales. En 1985 el descubrimiento de las pruebas serológicas y su aplicación a poblaciones asintomáticas hicieron evidente la existencia de una segunda epidemia de infectados sanos, cuya frecuencia y antigüedad excedían la dimensión de la primera epidemia descrita”.

“El avance de estas dos epidemias trascendió las implicaciones de una simple enfermedad y produjo a su paso un complejo conjunto de trastornos sociales que obligaron a la Organización Mundial de la Salud a considerar el impacto poblacional del Sida como un problema prioritario y a llamar la atención de la comunidad internacional sobre la presencia de “una tercera epidemia” constituida por el malestar, la disfuncionalidad y el sufrimiento que el Sida genera entre los individuos y grupos poblacionales no infectados. Esta tercera epidemia comprende cuatro dimensiones, las cuales constituyen a su vez complicaciones de las dos epidemias anteriores y ameritan una respuesta social urgente: el impacto emocional, el impacto social, el impacto económico y el impacto sobre los sistemas del servicio de salud” Gómez, citado en Velásquez & Gómez (1992) p.102.

(1) “Impacto Emocional: es una complicación de la diseminación del Sida manifestada en la depresión, la culpa, la agresividad, la represión de la sexualidad y los sentimientos de abandono que afectan a los contactos sociales, familiares y sexuales de infectados y enfermos. Incluye también el miedo irracional y disfuncional experimentado por la población general en relación con el Sida, miedo que obliga a los individuos no infectados a asumir conductas emocionalmente costosas y, en ocasiones, supremamente penosas para ellos mismos y para los demás” Gómez, citado en Velásquez & Gómez (1992) p.102.

Arango citado en Velásquez & Gómez (1992) p.111 sostiene que: “dadas las características de la infección, es importante tener claros los términos de portador o infectado asintomático, enfermo de Sida y enfermo terminal; este último se puede definir como todo enfermo con diagnóstico de una entidad que lo lleva a la muerte en un periodo que oscila entre pocos días y seis meses. Las reacciones del paciente frente al diagnóstico de infección por el VIH o el Sida están determinadas por una serie de variables personales desarrolladas a lo largo de su vida, como son: edad, género, personalidad, religión, habilidades, antecedentes culturales, salud mental, estilo de vida e inteligencia; aspectos sociales como: familia, relaciones interpersonales y habilidades de comunicación, y aspectos relacionados directamente con la enfermedad, como: medicamentos, tratamiento, dolor físico, complicaciones, seguridad social y asistencia, deterioro físico y psicológico y tiempo de sobrevida”

“A pesar de que un gran porcentaje de individuos se realizan la prueba diagnóstica voluntariamente, persiste siempre un deseo inconsciente de descartar la infección, más que de confirmarla. Desde el momento de conocer su diagnóstico, el individuo pasa por diferentes estadios de adaptación que algunos autores han agrupado en cuatro periodos así: crisis inicial, periodo de transición, periodo de adaptación y preparación para la muerte. El modelo propuesto por la Dra. Kubler-Ross describe estadios que no necesariamente siguen una secuencia rígida, sino que pueden repetirse, omitirse o aparecer en desorden, éstos son:” (Arango citado en Velásquez & Gómez, 1992, p.111).

- “Choque: la primera reacción del individuo frente al diagnóstico es el choque o aturdimiento. En este estado inicial se experimentan una gama de sentimientos y vivencias; el temor a revelar una orientación sexual posiblemente oculta, aún para su grupo social, con el consiguiente derrumbamiento de su imagen; el miedo de afrontar una enfermedad que se ha asociado con conductas estigmatizadas y el rechazo y abandono por parte de su familia, sus amigos y compañeros, además del posible deterioro físico, llevándolo a pensar en el suicidio como única solución a esta situación. Sin embargo, si al paciente se le proporciona apoyo y acompañamiento por parte del equipo de salud, la familia y los amigos, así como una adecuada asistencia psicológica, el suicidio quedará en la fantasía, como una forma de alivio o de control de una enfermedad donde el pronóstico es muy incierto” (Arango citado en Velásquez & Gómez, 1992, p.111).



- “Negación: posteriormente se presenta la negación, la cual actúa como mecanismo de defensa, protegiendo al individuo de acercarse a una realidad que en ese momento es caótica. La negación se manifiesta con preguntas tales como: “¿esto no puede estar sucediéndome a mí, no habrá un error?”. En este periodo es factible que el paciente repita su examen en varios laboratorios y aún acuda a donar sangre, buscando encontrar un error en el diagnóstico. La negación es entonces una defensa que cumple la función de conservar, fuera de la percepción consciente, la existencia de realidades desagradables. Esta defensa debe permitirse más no favorecerse, pues durante este periodo el paciente puede continuar realizando prácticas sexuales sin precaución. La negación como defensa, va cediendo lenta y parcialmente para dar cabida a otras respuestas como la rabia o la depresión” (Arango citado en Velásquez & Gómez, 1992, p.111).

- “Depresión: el infectado por el VIH manifiesta con frecuencia apatía por actividades rutinarias: laborales y familiares, retraimiento, pérdida de la atención, la concentración y la memoria, y alteración de las funciones neurovegetativas en general, siendo de gran importancia profundizar en este diagnóstico; el cuadro puede obedecer a una depresión reactiva o ser una manifestación primaria del VIH en el sistema nervioso central. De ahí la importancia de conformar equipos multidisciplinarios para lograr un abordaje adecuado del paciente y prever complicaciones. Como es frecuente encontrar estados depresivos, desde leves hasta severos, es importante considerar el inicio del tratamiento farmacológico temprano, de acuerdo con el médico y el paciente” (Arango citado en Velásquez & Gómez, 1992, p.112).

- “Rabia e Ira: es un sentimiento que se presenta frecuentemente en estos pacientes. Este sentimiento obedece en muchas ocasiones a las múltiples pérdidas que el individuo tiene que afrontar, no queriendo decir que todos los pacientes necesariamente sufren las mismas pérdidas. En muchas oportunidades es manifestada contra el equipo de salud; por ello es importante no considerarla como una actitud personal del paciente con el integrante del equipo. En algunas otras, es manifestada a través de la impotencia que se siente por no poder hacer que sus familiares y amigos adopten conductas protectoras frente a la infección o hacia la ineficacia de algunos programas preventivos. La rabia puede canalizarse, además, a través de la sexualidad, contaminando así a otras personas y contribuyendo a la expansión de la epidemia. Esta reacción puede verse minimizada si el infectado recibe apoyo, compañía y un trato cálido y amable, por parte del equipo de salud, la familia y la sociedad” (Arango citado en Velásquez & Gómez, 1992, p.112).

-“Negociación: el infectado pacta con Dios, con el médico, con la enfermera, con el amigo o con el psicólogo, la ampliación de un periodo de vida útil para poder terminar actividades inconclusas, alcanzar metas propuestas, terminar estudios o realizar viajes. El infectado vuelve así a retomar la actividad rutinaria, tanto física como intelectual. Es importante motivarlo para realizar estos proyectos y desestimular procesos fantasiosos que puedan comprometer la salud del infectado o de la comunidad” (Arango citado en Velásquez & Gómez, 1992, p.112).

- “Aceptación: en este momento el paciente manifiesta la adaptación al diagnóstico hablando tranquilamente del proceso de enfermedad y muerte y de las cosas que ha tenido que organizar, como sociedades, testamentos, etc. Este proceso psicológico puede ser alterado por el estado clínico del paciente; el asintomático hará este proceso mucho más lento que el sintomático ya que está confrontado por la aparición de la sintomatología. Dependiendo de la severidad de la inmunosupresión, podrá hablarse de pacientes terminales; cuando el paciente se encuentra en esta fase, puede aparecer sereno y poco interesado por su entorno. En este momento es más importante un contacto físico, como tomarle la mano y acariciarlo, que tratar de romper el silencio. Cada uno de estos diferentes estadios puede ir acompañado de periodos de ansiedad, miedo y desesperación” (Arango citado en Velásquez & Gómez, 1992, p.112).

- “Temor a la Muerte: según Freud, no existe representación de la muerte en el inconsciente. Ya que carecemos de una experiencia previa, negamos emocionalmente que tengamos que morir algún día. Vemos morir a otros, racionalmente sabemos que vamos a morir, pero al no poder imaginarnos la propia muerte, nos conducimos como si no pudiera ocurrir nunca como realidad inmediata. Algunos terapeutas dan mensajes al infectado como “no se preocupe que todos vamos a morir” y reducen el problema a la posibilidad de una muerte accidental antes de la aparición del Sida, desconociendo que, a raíz del diagnóstico, la realidad del infectado frente a la muerte es diferente a la del terapeuta” (Arango citado en Velásquez & Gómez, 1992, p.112).

“La ayuda psicológica al paciente VIH y Sida puede darse en tres niveles: (1) disminuir la ansiedad del paciente; (2) disminuir la tensión del grupo familiar y permitir que sus integrantes se desempeñen normalmente y (3) en el plano biológico clínico, las observaciones sugieren que un mejoramiento psíquico del paciente lleva a un aumento de las defensas y puede disminuir el sufrimiento y aun la evolución de la enfermedad” (Arango citado en Velásquez & Gómez, 1992, p.113).

Desde que el paciente conoce su diagnóstico hasta su muerte, el infectado experimental múltiples temores frente a la mutilación, el rechazo social, a la discriminación, al dolor físico, al abandono, a perder su identidad, a la compasión, a la invalidez, a la pérdida de sus funciones mentales, a la autonomía en toma de decisiones y a dejar su familia y seres queridos. El infectado siente temor también a compartir estos sentimientos con su familia por el riesgo de hacerles daño o de preocuparlos y puede permanecer en silencio; compartir estos temores con el terapeuta, le puede brindar alivio (Velásquez & Gómez, 1996).

(2) “Impacto Social: Se expresa en tres fenómenos diferentes: (a) la desintegración de estructuras sociales alrededor del infectado; parejas, familias, vecindarios, grupos o comunidades pueden desmoronarse al paso de la epidemia. Esta desintegración de los diferentes grupos puede ser tanto funcional como estructural y ocurre como consecuencia de dos situaciones. En primero lugar por la pérdida, muerte o enfermedad de personas que ejercían sobre el grupo una influencia integradora de carácter económico, afectivo o normativo” (Gómez, citado en Velásquez & Gómez, 1992, p.102).

“(b) la discriminación de grupos e individuos considerados por otros grupos como de “mayor riesgo”, se encuentren infectados o no, constituye una de las manifestaciones más disfuncionales de la tercera epidemia. La discriminación puede asumir una gama variada de comportamientos sociales que van desde el sutil paternalismo y las disposiciones legales presuntamente basada en hechos científicos, hasta la agresión violenta de los individuos discriminados, impidiéndoles en última instancia ejercer sus derechos humanos” (Gómez, citado en Velásquez & Gómez, 1992, p.103).

“(c) las crisis de estructuras ideológicas que han debido modificar sus posiciones y contenidos presionados por el avance del Sida son otra manifestación de la tercera epidemia. Estas crisis se caracterizan por profundas reformulaciones sobre el significado y la práctica de aspectos como la sexualidad, la calidad de vida, la ética, la moral, los derechos humanos, las condiciones de trabajo, la educación, la asistencia médica, la enfermedad, la familia y el papel de Estado frente a la salud. Si bien el efecto de las crisis sobre la organización social puede ser conveniente y positivo, muchos de los individuos experimentan un nivel variable de malestar y sufrimiento en relación con el cambio” (Gómez, citado en Velásquez & Gómez, 1992, p.103).

(3) “Impacto Económico: la tercera epidemia comprende también la crisis financiera generada tanto por el elevado costo económico de los servicios que demanda un enfermo de Sida, como por la enfermedad o la pérdida de individuos económicamente productivos; el impacto de esta crisis recae directamente sobre la familia y sobre los gobiernos. La atención integral de un enfermo de Sida incluye procedimientos, diagnósticos y tratamientos altamente especializados, cuyo costo, variable para cada país y para cada momento de la enfermedad, puede oscilar entre los 80 y 8.000 dólares por día; pocas familias y pocos Estados pueden asumir estos costos integralmente. Desde otro ángulo, el ataque del Sida a la población de individuos jóvenes, en edad y condiciones de ser económicamente productivos, genera un impacto sobre el índice de dependencia económica y la reserva laboral a nivel de las economías familias y nacionales” (Gómez, citado en Velásquez & Gómez, 1992, p.103).

(4) “Impacto sobre los Sistemas de Servicios de Salud: Los servicios de salud han experimentado el impacto devastador de la epidemia sobre cuatro aspectos básicos: el deterioro de los indicadores de salud pública, la crisis financiera, la crisis tecnológica y la crisis de los agentes de salud. El Sida amenaza con deteriorar rápida y profundamente los logros sanitarios alcanzados por los Estados después de varios años de esfuerzos afectando sus indicadores básicos de morbilidad y mortalidad. Sus efectos pueden generar un incremento en las tasas de mortalidad infantil, mortalidad materna y mortalidad general, una reducción en la esperanza de vida al nacer y un aumento en los días de incapacidad y de las tasas de invalidez” (Gómez, citado en Velásquez & Gómez, 1992, p.103).

“En casi todo el mundo el avance del Sida ha puesto en crisis la estructura de los servicios tradicionales, dejando en evidencia su incapacidad financiera y tecnológica para atender adecuadamente la epidemia, pues la atención integral de los enfermos demanda la aplicación de tecnologías complejas cuyo costo puede exceder la disponibilidad de sus recursos sanitarios. Esta situación es especialmente crítica en los países no industrializados donde el Sida se suma a la ya pesada carga de prioridades sanitarias aún no resueltas. Por otra parte los diferentes sistemas de servicios de salud se han estructurado en la mayoría de los países alrededor de una tecnología médica, muy efectiva para diagnosticar y tratar enfermedades orgánicas pero incapaces de modificar las condiciones que determina la historia natural y social del Sida. Para controlar efectivamente la epidemia se ha establecido la necesidad de configurar nuevos modelos preventivos y asistenciales, integrados por equipos interdisciplinarios e intersectoriales que sean capaces de abordar las múltiples facetas de Sida. La práctica asistencial de los agentes de salud ha entrado también en crisis frente a las demandas crecientes de una enfermedad cuya complejidad y mal pronóstico pudieran hacer pensar en la inutilidad de cualquier esfuerzo” (Gómez, citado en Velásquez & Gómez, 1992, p.104).

### *1.3. Aspectos clínicos de la infección por VIH/SIDA en niños (as)*

El virus de la Inmunodeficiencia humana (VIH), agente etiológico del Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) (Ver gráfico 1), está clasificado, taxonómicamente, dentro del género *Lentivirus* de la familia *Retroviridae* (Ver Tabla 1). Los virus de este género se caracterizan por fusionar y destruir las células hospederas (citocidas) y por producir infecciones lentas, en las cuales, la aparición de los síntomas está separada del momento de la infección por muchos años (Ver Tabla 2). El VIH fue el primer *Lentivirus* con implicaciones en patología humana; se conocen dos serotipos definidos, el VIH-1 y el VIH-2 y múltiples variantes; están relacionados genéticamente con el Virus de la Inmunodeficiencia Simiana (SIV) y comparten todas las características del género (Velásquez & Gómez, 1996).

Por ser inmunotrópicos producen un deterioro cuantitativo, cualitativo y progresivo del sistema inmunológico del hospedero hasta causar el Sida. El VIH-1 fue identificado inicialmente como el agente etiológico del Sida en Estados Unidos, Europa, África y la mayoría de otros países del mundo, pero los estudios seroepidemiológicos sugieren que África es la cuna del VIH-1 y el origen de la epidemia. Los otros géneros de la familia *Retroviridae* son el género *oncovirus* que comprende virus que transforman las células en cultivo e inciden en la producción de tumores en una gran variedad de especies animales y el género *spumavirus* con especies que establecen infecciones persistentes e inaparentes y de los cuales se desconoce su patogenicidad en humanos (Velásquez & Gómez, 1996).



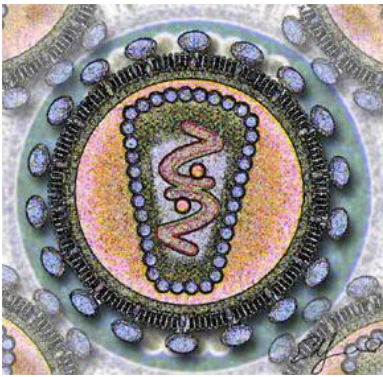


Gráfico 1. Virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) (Los Alamos National Laboratory, 2003)

GÉNEROS	ESPECIES	ENFERMEDAD EN EL HOMBRE
Oncovirus B	Virus del ratón	-
Oncovirus C	HTLV-I	Paraparesia espástica tropical, T del adulto
	HTLV-II	Leucemia de células peludas
	Virus tumorales de mamíferos	-
Lentivirus	VIH 1 y 2	Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida
	Virus de la Inmunodeficiencia Simiana (SIV)	-
Spumavirus	Virus espumosos de mamíferos	-

Tabla 1. Clasificación Taxonómica del Género Lentivirus de la Familia Retroviridae.

Producen infección latente o persistente.
Causan enfermedad después de un largo periodo de incubación.
Producen inmunosupresión.
Causan efectos citopático en la célula infectada.
Infectan macrófagos generalmente sin citopatotoxicidad.
Presentan gran polimorfismo en la región de la envoltura.
Tienen genes reguladores y accesorios
Sus proteínas son distintas de las del género Oncovirus y sus genomas sólo tienen remotas similitudes.

Tabla 2. Características de los Lentivirus.

En 1981 se publicaron los primeros informes acerca de un nuevo síndrome que afectaba hombres jóvenes, homosexuales y promiscuos, causándoles infecciones oportunistas severas, especialmente neumonía por *P. carinii* y una disminución de los linfocitos T-CD; este cuadro clínico se denominó Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA). En 1982 ya se había descrito el síndrome en otras poblaciones como hemofílicos, usuarios de drogas intravenosas e inmigrantes de otros países y se tenía un claro concepto de que un agente infeccioso se transmitía por contacto sexual, por sangre infectada y de madre a hijo. A partir de ese momento se iniciaron las investigaciones para encontrar el agente causal, definir el tratamiento del nuevo síndrome, el cual generó una gran estampida publicitaria (Velásquez & Gómez, 1996).

En los años 1983 y 1984, los doctores Luc Montagnier, Barné Sinousii y sus colaboradores en el Instituto Pasteur, identificaron en un ganglio linfático de un paciente con Sida, un retrovirus no transformante, el cual infectaba efectivamente los linfocitos CD y se parecía al virus de la anemia infecciosa equina (EIAV). Era un virus nuevo y lo denominaron Virus de las Linfadenopatías (LAV). A finales de ese mismo año, Mika Papovic, del grupo de trabajo de Gallo, en el Instituto de Cáncer de los Estados Unidos, identificó varias líneas de células que no morían tras la infección con el nuevo virus; eran células leucémicas humanas, inmortales en cultivo, que permitían el crecimiento del virus. Se denominaron líneas H9 y en ellas se logró cultivar el nuevo virus (1984), el cual se denominó HTLV-III, Virus Linfotrópico Humano tipo III (Velásquez & Gómez, 1996)

A partir de este momento se empezaron a procesar muestras de pacientes con Sida y se informó, oficialmente, del descubrimiento del agente etiológico del nuevo síndrome. Entre 1985 y 1989 se avanzó en varios aspectos: (1) estuvo disponible, comercialmente, el reactivo para la detección de anticuerpos en bancos de sangre; (2) se identificó otro Lentivirus, el virus linfotrópico Simiano (SIV), en macacus cautivos que presentaban inmunodeficiencia; (3) el comité internacional de taxonomía de Virus recomendó dar al agente causal del Sida una denominación unificada, Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH), ya que estaba claro que tanto el virus LAV como el HTLV-III eran el mismo virus; (4) se encontró otro serotipo viral en el oeste africano, el cual se denominó VIH-2 y el primero pasó a llamarse VIH-1. El nuevo virus comparte mayor semejanza con el SIV que el VIH-1. Ambos virus comparten un progenitor relativamente reciente y están asociados con inmunodeficiencias aunque parecen tener virulencia diferente; (5) fue definido el CD<sub>4</sub> como receptor primario del virus; (6) el VIH-1 se aisló de semen y sistema nervioso central; (7) se definió la historia natural de la infección con una fase asintomática, seguida de los diversos síndromes clínicos que caracterizan la enfermedad; (8) es clonado el VIH-1 y establecida la secuencia de nucleótidos; (9) la presente década se ha destacado por el desarrollo de protocolos de tratamiento con drogas antirretrovirales y de vacunas de distintos tipos así: se probó la eficacia de zidovudina, ddl y ddC en monoterapia o en combinaciones diferentes, prolongando y mejorando la calidad de vida; la terapia prolongada con AZT se ha asociado con mutaciones virales que causan resistencia al medicamento y se trabaja aceleradamente en la búsqueda de una vacuna que prevenga la infección y/o el desarrollo de la enfermedad (Velásquez & Gómez, 1996).

También ha sido un hecho destacado de estos últimos años el cambio de patrón epidemiológico de la infección, presentándose cada vez más en niños y mujeres infectados en todos los países, especialmente en las regiones pobres del mundo. Hasta el momento no se ha encontrado ni la curación de la enfermedad, ni la prevención del Sida después de adquirir la infección, ni una vacuna que proteja de esta, pero si se ha definido internacionalmente que el Sida es un problema de todos y que la única estrategia de prevención disponible actualmente, es la información a toda la población, sobre los riesgos de la infección y el ejercicio responsable de la sexualidad (Velásquez & Gómez, 1996).

El Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA), (2006), p. 4 define el VIH o Virus de la Inmunodeficiencia Humana como: “un microorganismo que ataca al sistema de defensas del organismo. Al debilitarlas contra la enfermedad, el VIH hace que el organismo sea vulnerable a una serie de infecciones y cánceres, algunas de las cuáles ponen en peligro la vida. Puede transmitirse de una persona a otra a través de tres vías: relaciones sexuales sin condón con una persona infectada, exposición a sangre infectada y de la madre viviendo con el virus al hijo (a)” y “el Sida o Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida, el cual se considera la etapa más avanzada del proceso que empieza con la infección por el VIH. El cuerpo es más vulnerable a diversas enfermedades, que por lo general, no afectan a las personas cuyo sistema inmune se encuentra en buenas condiciones. Algunas de las cuáles ponen en riesgo la vida. Cuanto mayor sea el daño sufrido al sistema inmunológico, mayor será la posibilidad de adquirir infecciones oportunistas” (p.9).

“El Sida se caracteriza por la manifestación clínica de dichas infecciones, porque las células de defensa están en niveles muy bajos y la carga de virus en sangre es muy alta. Sin tratamiento antirretroviral los síntomas comienzan a aparecer, entre 3 y 5 años después de adquirida la infección. Los avances en el tratamiento han llevado a que las personas viviendo con el virus logren mantener muy buena salud por más de 10 años y que cada vez se retrase más la aparición del SIDA. Incluso, una persona puede tener el SIDA durante un tiempo y luego, gracias al tratamiento antirretroviral y de las enfermedades asociadas a la infección, a la recuperación nutricional y al apoyo psicosocial, el número de células de defensa vuelve a elevarse al nivel de una persona normal y el número de virus en la sangre puede llegar de nuevo a ser tan bajo que no se logre detectar en el laboratorio. Si se logra esto puede entonces decirse que la persona superó la fase temporal de SIDA y vuelve a gozar de una buena calidad de vida” (Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA), (2006), p. 4).

Salgado citado en Velázquez y Gómez (1996) p.224 explica las vías de transmisión y la clasificación de la infección por VIH en niños: “En los niños mayores (adolescentes), son similares a las demostradas para los adultos, siendo más frecuente la transmisión por relaciones sexuales (homo, bi o hetero-sexual), seguida de la exposición a la sangre que contamina agujas usadas para la aplicación de drogas psicoactivas o heroicas (heroína, morfina); cada vez menos casos son debidos a las transfusiones de sangre total o de sus derivados. En los niños menores, el riesgo de adquisición es por vía vertical (madre a hijo), y cerca del 85-90% de ellos se infecta al nacer, y un pequeño número se infecta in útero”.

(1) “Clasificación de la Infección: A todos los niños se les debe establecer la función inmune, con base en la cuantificación de los CD<sub>4</sub> en porcentaje y en número absoluto, lo cual permite subdividir los pacientes en tres categorías y en tres grupos” (Ver Tabla 3) (Salgado citado en Velázquez y Gómez, 1996, p.225).

CATEGORÍA	COMPRENDE
E	Niño con exposición perinatal al VIH
S.R.	Niño que hace sero-reversión
N	Niño infectado asintomático
A	Niño infectado con clínica leve
B	Niño infectado con clínica moderada
C	Niño infectado con clínica severa
1	Niño infectado sin inmunosupresión (CD <sub>4</sub> >25%)
2	Niño infectado con inmunosupresión moderada (CD <sub>4</sub> : 15-24%)
3	Niño infectado con inmunosupresión severa (CD <sub>4</sub> <15%)

Tabla 3. Nomenclatura para la infección por VIH en pediatría según estado clínico, epidemiológico e inmunológico.

(2) “Categorías Inmunológicas: Los niños se dividen en tres categorías (1, 2, 3) de acuerdo con la severidad de la inmunosupresión causada por el VIH, y con base en el recuento de los linfocitos CD<sub>4</sub> y de su porcentaje para la edad. Los recuentos de los linfocitos y de los CD<sub>4</sub> son más altos en los niños que en los adultos, y las infecciones debidas a oportunistas se observan en niños que tienen cifras más altas que en los casos de adultos” (Salgado citado en Velázquez y Gómez, 1996, p.225)

“Los datos se basan en cifras obtenidas por los Centros de Control de Enfermedades (CDC), exigiendo repetición del recuento cuando se encuentran cifras que exigen reclasificación a otra etapa o categoría. El niño no puede descender en su clasificación inmunológica a pesar de los cambios en los CD<sub>4</sub>” (Ver Tabla 4) (Salgado citado en Velázquez y Gómez, 1996, p.226).

- “Categoría 1: Sin inmunosupresión; comprende a los niños VIH positivos que tienen sus CD<sub>4</sub> por encima del 25% del total de los linfocitos. El recuento de linfocitos T será mayor de 1.500/uL en menores de 1 año; de más de 1.000/uL entre 1 y 5 años, y mayor de 500/uL en niños de 6 a 12 años.
- Categoría 2: Con inmunosupresión moderada; tienen CD<sub>4</sub> entre el 15-24% del recuento de linfocitos T, y sus cifras varían según la edad: de 750 a 1.499/uL en menores de 1 año; de 500 a 999/uL entre 1 y 5 años y de 200 a 499/uL entre los 6 y 12 años.
- Categoría 3: Con inmunosupresión severa; tiene los CD<sub>4</sub> por debajo del 15% de los linfocitos T, por los recuentos según la edad, así: menos de 750/uL en menores de 1 año; menor de 500/uL entre 1 y 5 años o menos de 200 CD<sub>4</sub>/uL en niños de 6 a 12 años”.

(3) “Categorías Clínicas: El niño con infección o exposición perinatal al VIH puede ser clasificado según sus síntomas, signos o diagnósticos en una de cuatro categorías de acuerdo con la severidad del compromiso” (Salgado citado en Velázquez y Gómez, 1996, p.226).

- “Categoría N: asintomático; incluye a los niños sin signos ni síntomas debidos al VIH, o que presentan uno solo de los problemas observados en la categoría A. Exige comprobación de la infección por laboratorio.
- Categoría A: clínica leve: incluye los niños con dos o más de los siguientes diagnósticos: adenopatías mayores de 0,5 cm de diámetro en más de dos sitios no contiguos, que persistan por más de 30 días; hepatomegalia; esplenomegalia; dermatitis o parotiditis de más de un mes de duración, o infección respiratoria alta de tipo persistente o recurrente (incluye sinusitis u otitis media).
- Categoría B: clínica moderada: comprende varios grupos de problemas: Infecciones virales: citomegalovirus que se inicia en menor de 1 mes; herpes simplex: oral (más de dos veces en un año), compromiso respiratorio o esofágico con inicio en menor de 1 mes. Herpes zoster más de un episodio o que compromete más de un dermatoma. Varicela diseminada. Hepatitis. Infecciones bacterianas: un episodio de meningitis, neumonía o sepsis. Otras Infecciones: nocardiosis, toxoplasmosis que se inicia en menor de 1 mes; candidiasis orofaríngea que persiste más de dos meses. Alteraciones tisulares en médula ósea y sangre: anemia con hemoglobina inferior a 8 g/dl, neutrofilia menor de 1.000/mm y/o trombocitopenia inferior a 100.000/mm que persistan más de 50 días. Otros: diarrea recurrente o crónica. Nefropatía, que en su mayor porcentaje es de tipo esclerosis glomerular focal segmentaria (50%); otras son hiperplasia mesangial (1/5); nefrocalcinosis (1/10) y menos frecuentes (menor del 10%) nefritis intersticial y necrosis tubular aguda o de cambios mínimos.



- Cardiomiopatía: disfunción del ventrículo izquierdo, contractibilidad deprimida, falla cardíaca congestiva, arritmias, hipertrofia cardíaca, vasculitis (arteriopatía inflamatoria o fibrocalcificante) o pericarditis. En pulmón: neumonía intersticial linfocítica (LIP). Tumores: leiomioma. Fiebre que persiste más de un mes.
  
- Categoría C: sintomatología severa. Comprende: Encefalopatía, caracterizada por pérdida de la habilidad intelectual, freno en el desarrollo, microcefalia, atrofia del SNC o déficit motor simétrico adquirido (parálisis, alteración de los reflejos, ataxia) y leucoencefalopatía multifocal progresiva. Síndrome de emaciación: pérdida de peso con baja de 2 percentiles, o del 10% o estar por debajo del percentil 5 (persistente por 30 días); más diarrea crónica (más de 2 deposiciones diarias mínimo por 30 días) o fiebre objetiva más de 30 días (intermitente o constante). Tumores: sarcoma de Kaposi, linfoma primario de SNC o linfoma de células B. Infección bacteriana severa comprobada (mínimo 2 en 24 meses): sepsis, neumonía, meningitis, osteoarticular, absceso de tejido profundo (no relacionado con catéteres) o salmonelosis no tifoídica recurrente. Infecciones por hongos: candidiasis de esófago o respiratoria, criptococosis extrapulmonar, coccidioidomicosis diseminada (extrapulmonar), histoplasmosis extrapulmonar con duración de más de un mes o, neumonía por *Pneumocystis carinii*. Infección por micobacterias: tuberculosis diseminada, otras micobacterias con infección diseminada. Parasitosis: criptosporidiosis o isosporidiosis con diarrea de más de un mes, toxoplasmosis del SNC que se inicia en el mayor de 1 mes. Virales: CMV extralinfático en mayor de 1 mes; herpes simple con duración de más de un mes o de tipo esofágico o respiratorio en mayor de 1 mes” (Salgado citado en Velázquez y Gómez, 1996, p.226-228).

CATEGORÍAS INMUNOLÓGICAS SEGÚN EDAD Y RECuento DE CD <sub>4</sub>						
Categoría Inmunológica	< de 1 año		1 a 5 años		6 a 12 años	
	No/ul	%	No/ul	%	No/ul	%
1. Sin supresión	>1.500	>25	>1.000	>25	>500	>25
2. Con supresión moderada	750-1.499	15-24	500-999	15-24	200-499	15-24
3. Con supresión severa	<750	<15	<500	<15	<200	<15
Esta categorización inmunológica debe estar asociada a la categoría clínica (N, A, B o C) (Ver Tabla 5).						

Tabla 4. Categorías Inmunológicas según edad y recuento de CD<sub>4</sub>.

CATEGORÍA INMUNOLÓGICA			
CATEGORÍA CLÍNICA	1	2	3
<b>N</b>	N-1	N-2	N-3
<b>A</b>	A-1	A-2	A-3
<b>B</b>	B-1	B-2	B-3
<b>C</b>	C-1	C-2	C-3

Tabla 5. Clasificación pediátrica según categorías clínicas e inmunológicas.

## Capítulo 2

### *2.1. Revelación del Diagnóstico de VIH/SIDA a niños (as): Factores asociados a la no revelación y a la revelación*

Funck-Brentano, Costagliola, Seibel, Stranb, Sadieu & Blanche (1997) fueron los primeros investigadores en describir que la revelación del diagnóstico podía presentar unas modalidades o patrones. Diseñaron un estudio transversal mediante entrevistas cualitativas y análisis de dibujos a 35 niños parisinos infectados con VIH y sus cuidadores entre las edades de 5-10 años. Encontraron que (17%) [n=6] de los niños tenían conocimiento de su diagnóstico de VIH/SIDA; (40%) [n=14] habían recibido una revelación parcial y, (43%) [n=15] de los niños no tenían conocimiento de su diagnóstico de seropositividad para VIH. De este último porcentaje, (23%) [n=8] de los cuidadores manejaron una completa ocultación del diagnóstico frente a un (20%) [n=7] de cuidadores que habían engañado a los niños por medio de la atribución de los síntomas a otra condición médica. Los autores concluyen que los niños en edad escolar infectados con VIH están expuestos a diversas modalidades o patrones de revelación y, que la mayoría de los niños (74%) [26/35] reportaron experiencias de estrés a causa del VIH independientemente del patrón de revelación utilizado.

Tomando en consideración que muchos niños seropositivos para VIH han sobrevivido hasta llegar a la edad escolar, Cohen y otros (1997) realizaron un estudio transversal para abordar las cuestiones relacionadas con la asistencia a la escuela y la revelación de la infección, en una población de niños estadounidenses seropositivos para VIH mayores de 5 años.

Utilizando el sistema de vigilancia del VIH pediátrico del estado y con la participación de Enfermeras familiarizadas con historias clínicas de los sujetos de estudio y mediante el diseño de una encuesta se recogió información durante el año escolar 1993 – 1994 sobre aspectos relacionados con la escuela, los autores hallaron que sólo 3 de los 92 niños se encontraban demasiado enfermos para asistir a la escuela, 5 niños habían recibido educación en casa. De los 84 niños que asisten a la escuela, un (25%) presentaban síntomas graves de la infección por el VIH (categoría C) de acuerdo con el Centro para el Control y Prevención de Enfermedades [CDC]. El ausentismo escolar oscilaba entre menos de 2 semanas al año para la mitad de los niños (51%) a más de 8 semanas para 9 niños (12%). El estudio también mostró que más de dos tercios de los 50 niños entre 5-10 años de edad no conocían su diagnóstico de seropositividad para VIH, sólo uno de los 20 niños mayor de 10 años de edad no era consciente de su condición de seropositividad para VIH. También encontraron que (29%) de los niños reciben la medicación en la escuela, generalmente administrados por la enfermera escolar frente a un (53%) de los cuidadores que no han informado al personal escolar sobre la condición del niño.

Otros estudios han demostrado los beneficios de la revelación del diagnóstico médico a los niños con enfermedades terminales y crónicas. Chugani, Freidigman, Murphy & Andiman, (1998) describieron las características demográficas, clínicas, psicosociales y de revelación del diagnóstico en una cohorte de 70 niños estadounidenses infectados por transmisión perinatal mayores de 5 años y sus cuidadores mediante un análisis retrospectivo. Se realizaron entrevistas personales a un subconjunto de los cuidadores de estos niños (n=23) donde se indagaron experiencias relacionados con la revelación de la enfermedad del VIH.

Las razones para optar por la no revelación por parte de éstos cuidadores se centraron más en las posibles consecuencias para el niño que para ellos mismos o sus familias. En el momento del estudio, el (74%) [52/70] de los pacientes estaban vivos y (26%) [18/70] ya habían fallecido. El diagnóstico de VIH/SIDA fue revelado al (26%) [18/70] de los pacientes, la media de edad de revelación fue de 107 meses (8, 9 años). El análisis univariante mostró que en esta población hay cinco variables asociadas a la revelación: (1) Aumento de edad del niño ( $[\chi^2]=7.68$ ,  $p=0.0056$ ); (2) Presencia de uno o más hermanos infectados por el VIH ( $[\chi^2]=12.58$ ,  $p=0.0004$ ); (3) Aumento de apoyo psicosocial para el cuidador ( $[\chi^2]=5.92$ ,  $p=0.0085$ ); (4) El cuidador principal no está relacionado biológicamente con el niño ( $[\chi^2]=3.25$ ,  $p=0.0487$ ) y, (5) Edad más avanzada en el diagnóstico de SIDA ( $t = 2,60$ ,  $p = 0,0232$ ). Estas cinco variables representaron el (74%) de la varianza en el análisis de regresión múltiple entre el grupo al que se le había revelado el diagnóstico de seropositividad para VIH y el grupo al que no había sido revelada la condición.

Por otro lado, los hallazgos del estudio de Thorne, Newel & Peckham (2000) mostraron que la revelación y la planificación para el futuro social en la atención de niños infectados por el VIH se asocian fuertemente con la edad del niño y la evolución de la epidemiología del VIH, lo cual pone de manifiesto la necesidad de apoyar y ofrecer más información a las familias sobre las cuestiones relacionadas con la enfermedad. El estudio recolectó información de 10 centros clínicos de siete países Europeos. 182 cuestionarios fueron diligenciados por padres y otros cuidadores; el (73%) de los cuestionarios fueron completados por padres, de los cuales (92%) estaban infectados por el VIH. Un total de 226 niños eran atendidos por la población encuestada, un (62%) de ellos, eran seropositivos para VIH.

Como resultado de los avances en la gestión de la infección por el VIH en niños infectados verticalmente, el estudio indicó que la mitad de los padres europeos habían hecho planes a largo plazo para el futuro social en la atención de niños infectados por el VIH, en más porcentaje que los padres de otros lugares (principalmente África). La revelación de la condición de infección al niño se asoció principalmente con la edad; los padres y cuidadores manifestaron que enfrentan decisiones difíciles respecto al cuidado de los niños y que requerían de ayuda profesional para revelarles el diagnóstico de VIH. Así mismo, los autores encontraron que los niños infectados que vivían con sus padres tenían menos probabilidades de conocer su diagnóstico que aquellos niños que vivían bajo otro tipo de tutela.

Con el objetivo de determinar los factores relacionados con el tiempo y la probabilidad de optar por no revelar el estatus de VIH a niños infectados por transmisión perinatal y, explorar los factores asociados con la angustia emocional, Lester y otros (2002) realizaron un estudio transversal con 51 niños estadounidenses infectados por el VIH basados en registros médicos, entrevistas a los padres y diversas evaluaciones a los niños.

Los autores encontraron que sólo el (43%) de los niños habían sido informados de su diagnóstico de VIH. La probabilidad de que se realice la revelación se asocia principalmente con la edad y con un mayor coeficiente intelectual del niño ( $p=.04$ ) y, con una mayor expresividad de la familia ( $p=.01$ ), 2). Controlando la variable edad del niño, la revelación del estatus de VIH al momento del estudio se asoció también con un aumento en diversos acontecimientos de la vida no relacionados necesariamente con el estado de salud del niño.

En el análisis univariado, el estudio reveló otros factores asociados con un aumento de la ansiedad por parte de los padres de niños infectados con VIH, a saber: la revelación del VIH ( $p=.04$ ), otros grandes acontecimientos de la vida ( $p=.001$ ), aumento en la frecuencia de las dosis de la medicación ( $p=.01$ ) y, la edad de niño ( $p=.01$ ). El aumento de la depresión solo se asoció con el aumento en la frecuencia de las dosis de la medicación ( $p=.02$ ). Estos datos indican que a mayor edad, coeficiente intelectual del niño y expresividad familiar hay una mayor probabilidad de se revele el diagnóstico a los niños infectados con VIH y, que los profesionales de la salud deben tener en cuenta los factores asociados con angustia emocional experimentada por los cuidadores. Los autores concluyen que la revelación del diagnóstico no necesariamente minimiza la angustia emocional, lo que indica una mayor necesidad de evaluación del tiempo y forma de revelación más adecuada para el VIH pediátrico (Lester, y otros, 2002).

Siguiendo los planteamientos de estos autores, en la evaluación del proceso de toma de decisiones por parte de los padres sobre la revelación de la enfermedad del VIH a niños infectados, el análisis cualitativo indica que este proceso varía de acuerdo al nivel de desarrollo del niño. Los principales factores que influyen en el proceso están relacionados con el estilo de comunicación de los padres, la condición de seropositividad para VIH de los padres, los derechos del niño, la adherencia al tratamiento antirretroviral y las preguntas y presiones de los niños. Sin embargo, los factores concernientes a la discriminación o estigma y la potencial angustia emocional que la revelación puede causar al niño fueron las preocupaciones más frecuentemente identificados por los padres como razones para optar por la no revelación.

Lee & Rotheram-Borus (2002) realizaron un estudio de cohorte a padres estadounidenses que viven con el VIH (n=301) y sus hijos adolescentes (n=395) para evaluar el proceso de revelación del diagnóstico de VIH por parte de éstos a sus hijos y, el impacto de ésta revelación en los jóvenes. Se realizaron varias evaluaciones durante un periodo de 5 años. El proceso de revelación por parte de los padres que viven con el VIH a sus hijos fue examinado de tres maneras: (1) Las tendencias en la revelación en todos los niños en un periodo de 5 años, (2) Los factores asociados con la revelación por parte de los padres y, (3) El impacto de revelación del diagnóstico de VIH por parte de los padres en los hijos adolescentes (no los niños más pequeños). Los resultados también indicaron que los padres son más propensos a revelar el diagnóstico de VIH a los hijos de más edad (75%) que a los niños más pequeños (40%) y con más frecuencia a las hijas que a los hijos. Los padres tenían más probabilidades de revelar a lo largo del tiempo a los niños de todas las edades; la revelación no varía en función del origen étnico de los padres, su situación socioeconómica, su autoestima, salud mental o síntomas. Los autores concluyen que la revelación es más común entre los padres con una mala salud, con acontecimientos de la vida más estresantes, con grandes redes sociales y, entre aquellos que perciben que sus hijos experimentan situaciones relacionados con el estigma de la enfermedad del VIH.

Siguiendo con la revisión de los estudios que argumentan que los padres con niños seropositivos para VIH/SIDA tienden a retrasar la entrega del diagnóstico. Waugh (2003) realizó un estudio que examina las preocupaciones de padres londinenses acerca del proceso de revelación del diagnóstico a niños seropositivos para VIH en edad escolar, con el objetivo de establecer las etapas y los planes que los padres tienen en relación con este proceso.



Participaron 13 familias londinenses con niños seropositivos para VIH infectados verticalmente que no tenían conocimiento de su diagnóstico de VIH. Los resultados mostraron que los padres generalmente revelan parcialmente la información acerca de la enfermedad, sin nombrarla y retrasan la revelación completa. La razón más frecuente que tenían estos padres para retrasar la entrega del diagnóstico era el temor a que el niño revelara su diagnóstico a otros y al mismo tiempo, revelara el estado serológico materno, con la subsiguiente exposición de la familia a los posibles actos de estigmatización, discriminación y prejuicios.

Murphy, Roberts & Hoffman (2005) sostienen que las madres requieren de apoyo y asistencia para el proceso de revelación del diagnóstico a sus hijos. Los autores realizaron entrevistas cualitativas a 47 madres estadounidenses que habían revelado el diagnóstico a sus niños. Las madres describieron su preparación y el proceso de revelación, así como los aspectos que lamentan acerca del proceso de revelación de la condición a los niños y realizaron recomendaciones a otras madres que estaban tratando de determinar si revelar o no el diagnóstico a sus niños. En general, la mayoría de las madres (68%) no lamenta haber revelado el diagnóstico a los niños. La preparación, el tiempo, el contexto, el contenido y los resultados del evento de la revelación son los aspectos que las madres lamentan respecto al proceso de revelación. Nöstlinger y otros (2004) realizaron un estudio con el objetivo de conocer el número de niños afectados por el VIH y las características de familias que viven con el VIH en Flandes. Mediante una encuesta estructurada recogieron información de 628 pacientes seropositivos para VIH de 3 centros de referencia, los datos cualitativos fueron recogidos de una pequeña submuestra de cuidadores Africanos que viven en Flandes.

El estudio indicó que las familias afectadas por el VIH tienen que lidiar con problemas psicosociales complejos, tales como: la migración, la enfermedad en la familia, el secreto en torno al VIH y la revelación. Los resultados de estos autores indicaron que en Flandes hay un total de 165 familias afectadas por el VIH con 279 niños bajo su tutela de los cuales 182 (68%) son VIH negativos. (27%) de la muestra tenían hijos menores de 18 años. La tasa de revelación encontrada fue baja: 26 (10%) de los niños conocen su diagnóstico de VIH, mientras que 75 (28%) lo desconocen.

Conscientes de la importancia y necesidad de desarrollar una orientación adecuada para ayudar a los cuidadores y sus niños para hacer frente al difícil proceso de revelación, Boon-yasidhi y otros (2005) realizaron un estudio que tenía por objetivo evaluar la revelación del diagnóstico de VIH en niños Tailandeses infectados verticalmente. Realizaron entrevistas a 96 cuidadores de niños mayores de 5 años para evaluar las razones que éstos tienen para optar o no por la revelación del diagnóstico de VIH. Los cuidadores afirmaron que el niño era demasiado joven para conocer su diagnóstico; también evitaban la revelación para no dañar al niño psicológicamente y porque consideraban que el niño no tenía capacidad para mantener en secreto su diagnóstico. De los 77 cuidadores que aún no han revelado el diagnóstico a los niños, 54 informaron que planean hacerlo en el futuro; el resto de los cuidadores se mostraron renuentes para revelar el estado serológico a los niños. La media de edad de la revelación de los niños fue de 9,6 años.

Hazard-Vallerand, Hough, Pittiglio & Marvicsin (2005) realizaron un estudio cualitativo mediante entrevistas con 35 mujeres estadounidenses seropositivas para VIH y 19 niños entre 10-18 años de edad para evaluar su experiencia de ser seropositiva para VIH y cuestiones relativas a la revelación del diagnóstico a sus niños. Los autores encontraron que para las madres, la decisión de revelar o no al niño el diagnóstico de seropositividad para VIH al niño depende de su nivel de desarrollo y del estadio de la enfermedad de la madre; en algunos casos esta decisión fue tomada cuando un tercero reveló el estado serológico de la madre al niño. No obstante, las madres mencionaron los aspectos positivos de la revelación tales como: una comunicación honesta, abierta con el niño y relaciones más estrechas entre las madres y sus hijos. Algunos temas negativos comunes que informaron las madres se relacionan con el miedo, la incertidumbre, temor a ser condenadas al ostracismo basadas en el estigma asociado con la enfermedad del VIH, cambios de comportamiento en los niños y, el desplazamiento de responsabilidades entre la madre y el niño.

Abadía-Barrera & Larusso (2006) describen y conceptualizan la forma cómo influye la comunicación sobre el VIH/SIDA en los conocimientos sobre la enfermedad y en el desarrollo psicosocial de un grupo de niños, niñas y adolescentes que viven con VIH/SIDA adquirido por transmisión perinatal en una institución en São Paulo, Brasil. Los datos fueron recogidos a través de metodologías de investigación etnográfica: observación participante y entrevistas semi-informales; se recogió la experiencia de 36 niños entre 1 y 15 años de edad.

Los resultados mostraron que la falta de comunicación sobre el VIH/SIDA crea un contexto de confusión y de desconfianza que se considera perjudicial para el desarrollo psicosocial del niño y para el proceso de enfrentamiento de la enfermedad, afectando los conocimientos sobre las enfermedades comórbidas al VIH y aumentando la vulnerabilidad a conductas de riesgo. Así mismo el estudio mostró que los niños a quienes no se les habían revelado el diagnóstico, experimentan una creciente confusión acerca de diversos significados interconectados acerca de la enfermedad del VIH, los medicamentos, vivir en una casa o institución y tener SIDA (Abadía-Barrero & Larusso, 2006).

La revisión de la literatura a la luz de las teorías del desarrollo cognitivo respecto al tema de revelación del diagnóstico de VIH/SIDA realizada por Lesch y otros (2007) indican que existe una clara necesidad de intervenciones prácticas que ofrezcan apoyo a niños seropositivos para VIH en el proceso de revelación de su diagnóstico de acuerdo con su edad. Para estos autores, la revelación presenta retos únicos para los trabajadores de la salud y cuidadores de los niños afectados con el VIH/SIDA, quienes pueden mostrarse reacios a discutir la enfermedad con ellos, en términos de la información que se ofrecerá al niño. La revisión también indicó que las opiniones de los profesionales de la salud respecto al tema de la revelación del diagnóstico a los niños son contradictorias.

Otras investigaciones indican la complejidad del proceso de revelación del VIH a los niños infectados y la necesidad de intervenciones de apoyo a los cuidadores. Myer, Moodley, Hendricks & Cottond (2006) realizaron 40 entrevistas semiestructuradas con proveedores de servicios de salud de una clínica pediátrica para el VIH en Cabo, Sudáfrica con el objetivo de indagar las actitudes y experiencias en torno a la revelación del diagnóstico de VIH con los niños infectados. La mayoría de los proveedores consideraron que la edad óptima para iniciar el proceso de revelación es a los 6 años de edad, sin embargo, los debates específicos acerca de la infección por VIH deben ser retrasados a la edad de 10 años. Hubo consenso en que los cuidadores primarios son las personas más adecuadas para iniciar el proceso de revelación al niño con el apoyo de los proveedores de servicios de salud.

Las razones expresadas por las familias para no revelar el diagnóstico del VIH son similares a las razones expresadas por los padres de los niños con otras enfermedades graves; de ahí que los datos procedentes de varios centros indiquen que entre el 25% y 90% de los niños en edad escolar infectados con VIH/SIDA no hayan sido informados de su condición (Lipson, 1993). Las razones de los cuidadores para no revelar el diagnóstico a su niños incluyen aspectos como los siguientes: (1) preocupación sobre el posible impacto que la revelación pueda tener en la salud emocional del niño y en su voluntad; (2) la familia puede temer a la revelación involuntaria del niño a otras personas, situación que puede conducir a la estigmatización, la discriminación o el ostracismo hacia el niño y otros miembros de la familia, con posibles consecuencias tales como el aislamiento de la familia, la pérdida de puestos de trabajo, amigos o incluso el hogar.

(3) sentimiento de culpabilidad de haber transmitido la infección al niño y el eventual conocimiento por parte del niño de que sus padres también están “*enfermos*” y puedan morir; (4) temor a la ira del niño relacionado con el conocimiento de la transmisión perinatal; (5) los padres o cuidadores consideran que el niño (a) no puede entender el concepto de enfermedad o muerte; (6) Comunicar el diagnóstico a sus hijos es para los padres como revivir el dolor que pasaron cuando se enteraron de su diagnóstico de VIH; (7) los factores y diferencias culturales también son contemplados al momento de informar la condición de enfermedad a los niños.

De acuerdo con la cultura, hablar abiertamente del tema puede no ser la estrategia típica para enfrentar la enfermedad del VIH o el tema de la muerte. La cultura puede influir de alguna manera en la forma en que algunas familias manejan tópicos de alto contenido emocional. En las familias Latinas la tradición de “*familismo*” funciona para guardar los secretos de familia, estableciendo una atmósfera que protege y a la vez excluye a los niños en temas relevantes. Otro aspecto que preocupa a los profesionales de la salud y las familias se relaciona con las dificultades que implica mantener oculto o en secreto el diagnóstico a los niños, al igual que la limitada o parcial revelación de esta condición que se maneja con personas diferentes del equipo de salud (Lipson, 1993).

Tasker (1992) aborda las cuestiones del secreto y la revelación cuando un niño u otro miembro de la familia tiene SIDA y, ofrece ejemplos sobre como algunas familias han resuelto estas cuestiones luego de haber guardado herméticamente el “secreto” del diagnóstico a los niños.

Algunas de las razones por las cuales los padres mantienen el secreto a los niños sobre el SIDA son perfectamente entendibles dada las actitudes de histeria, discriminación de la sociedad y el creciente número de incidentes de hostilidad y agresión hacia las personas con SIDA, incluyendo los niños y sus familias.

La cuestión de informar a los niños acerca del SIDA ha sido ampliamente discutida en algunos países. Tomadores de decisiones políticas, educadores y padres se encuentran lidiando con preguntas difíciles: ¿Deben los niños ser educados respecto al SIDA?; ¿Cuándo se les debe decir?; ¿Quien se los debe decir?; ¿A qué edad se debe discutir sobre el SIDA?; ¿En qué escenario, la casa o la escuela?; ¿Que se debe decir a los niños acerca del SIDA?; ¿Se debe decir que es una enfermedad fatal o una enfermedad crónica?; ¿Cómo es la reacción de un menor al conocer que no solo adultos sino también niños pueden estar infectados?; ¿Cómo se puede ayudar a los niños con los miedos que esta noticia puede traer?.

Estas preguntas son cada vez más complejas cuando los niños, sus padres, sus hermanos y hermanas también están infectados. Los miedos o temores que los padres o cuidadores tienen para negarse a decir a los niños el diagnóstico del VIH de acuerdo con Tasker, (1992) son: (1) la naturaleza impredecible de la respuesta o posible reacción de los otros frente al diagnóstico de seropositividad para VIH; (2) la pérdida potencial de personas valiosas e importantes, su posible reacción discriminatoria o toma de represarías frente a la revelación; (3) miedo a que el niño divulgue o informe el diagnóstico a otros, con posibles consecuencias relacionadas con el estigma de la enfermedad y la discriminación que esto puede ocasionar.

(4) temor a que el niño se vuelva curioso ante otros secretos cuya respuesta es difícil y dolorosa; algunos padres enuncian la frase: *“una cosa lleva a la otra”*, lo cual se refiere a que ocultar el diagnóstico implica que también se han ocultado otros secretos, principalmente relacionados con la forma en que se adquirió el VIH/SIDA; esta situación puede tornarse incómoda cuando los padres han adquirido la enfermedad por abuso de sustancias compartiendo agujas infectadas o por su comportamiento sexual. Algunos padres creen que los niños no entienden la adicción como una enfermedad y que inmediatamente asociarán al padre como una mala persona. Aunque los padres no hayan adquirido la enfermedad por abuso de sustancias, algunos tienen miedo que los niños asocien la enfermedad con ser malos o con haber hecho cosas malas. Los padres citan los estereotipos negativos de la sociedad, particularmente la influencia de la televisión, en enseñar a los niños a que asuman que tipos de personas adquieren el SIDA. (Tasker, 1992)

(5) algunos padres o cuidadores consideran que la palabra SIDA puede causar daño al niño; los padres argumentan la no revelación del diagnóstico sobre la responsabilidad de proteger al niño del daño, del estrés que puede causar esta revelación y, más aún manifiestan preocupación sobre que la revelación de este diagnóstico puede llegar a perturbar los años felices infantiles. (6) también se reconoce la dificultad que implica ser guardián permanente del secreto; algunos padres o cuidadores refieren que la mentira no solo va en contra de sus propios códigos de moral y conciencia sino que también encuentran grandes dificultades inherentes al ocultamiento del secreto por temor a lo que ellos denominan: *“cometer un desliz”*, es decir, dar información de más que pueda llevar a otros a hacer conjeturas sobre que el niño pueda tener la enfermedad.



Todo esto lleva a los padres o cuidadores a alejarse de los amigos y a evitar hacer nuevas amistades. Ocultar el diagnóstico para los padres puede convertirse en una situación estresante porque deben recordar permanentemente con quien se habló y que se dijo a cada persona, lo cual puede llevarlos a estar permanentemente atento a pensar antes de hablar y, por último se encuentra el (7) miedo de discutir el tema de la muerte con los niños debido al link automático que pueden hacer entre el SIDA y la muerte (Tasker, 1992)

Investigadores de la Universidad Chiang Mai, en el norte de Tailandia realizaron un estudio transversal en los Hospitales Distritales de la ciudad de Sanpatong a 103 cuidadores de niños mayores de 6 años infectados con VIH/SIDA que se encontraban recibiendo terapia antirretroviral altamente activa (HAART). El (30.1% n=31) de los niños conocían su estado serológico al VIH a la edad promedio de 9.2 años. Los autores encontraron que (69.9% n=72) de los cuidadores no habían informado a los niños de su diagnóstico de seropositividad para VIH y reportaron haber informado al niño sobre enfermedades comórbidas al VIH. Entre las razones de los cuidadores para optar por la no revelación se encontraron el temor que ésta información tuviera consecuencias psicológicas negativas para el niño tales como angustia, depresión, ansiedad y aislamiento (53.4%); los niños son muy jóvenes para ser informados (28.1%); discriminación (12.7%) y, los niños no son capaces de mantener el secreto (5.8%). Casi todos los cuidadores (88.7%) estuvieron de acuerdo en que debía informarse a los niños su diagnóstico en el futuro con la colaboración del equipo de salud (Oberdorfer, Puthanakit, Louthrenoo, Charmsil, Sirisanthana, & Sirisanthana, 2006).

Mellins, Brackis-Cott, Dolezal, Richards, Nicholas & Abrams (2002) analizaron las pautas de revelación en 77 niños seropositivos para VIH adquirido por transmisión perinatal de las minorías étnicas de Estados Unidos entre 3-13 años de edad y, exploraron la asociación entre el conocimiento de su diagnóstico, el estado emocional y de comportamiento. La mayoría de los niños en este estudio (70%) no conocía su diagnóstico. En promedio, los niños que conocían su diagnóstico eran mayores y tendían a tener un menor porcentaje de linfocitos CD4. El conocimiento de la condición del VIH por parte del niño no se asoció con el género, la etnia, el cuidador, la educación, la relación padre-hijo, tipo de tutela (biológico vs. adoptivo) ni otros indicadores del estado de salud. Los autores concluyen que la revelación del diagnóstico de VIH en niños no se relaciona con un aumento en los problemas de salud mental. El estudio mostró una tendencia estadística en los niños que conocían su diagnóstico a encontrarse menos deprimidos que aquellos niños que no conocen su condición. Los autores también encontraron que hay una mayor tendencia a la revelación social (por ejemplo, de la comunicación del diagnóstico de VIH del niño a la familia y los amigos) cuando el niño se encontraba en la fase SIDA o porcentaje bajo de linfocitos CD4, así también cuando la madre era seronegativa para VIH, Africa-Americana y no se encontraba con el padre biológico del niño.

La Academia Americana de Pediatría (Committee on Pediatric AIDS, 1999) lista algunas recomendaciones en el manejo del niño infectado por VIH/SIDA: (1) padres o tutores de niños con VIH/SIDA deben ser aconsejados por un grupo de profesionales de la salud para asistirlos en el proceso de revelamiento del diagnóstico.

(2) el diagnóstico se dará de forma individual para cada niño teniendo en cuenta su edad, grado de madurez, habilidad cognitiva, estadio clínico y circunstancias sociales. (3) en general, los niños más pequeños que presentan síntomas estarán interesados en conocer qué les pasará en el futuro inmediato. Se deberá hablar con ellos de su enfermedad tratando de detectar sus temores e interpretaciones erróneas; (4) el modo de dar a conocer el diagnóstico al niño deberá ser discutido y planeado con los padres y profesionales especializados en el tema; (5) los adolescentes deben saber de su enfermedad y estar informados para que tengan en cuenta las consecuencias de varios aspectos de su salud incluyendo su comportamiento sexual, así como también para tomar decisiones acertadas sobre su tratamiento y participar activamente con el equipo de salud. El médico deberá sugerir a los adolescentes que involucren a sus padres en su cuidado; (6) es primordial generar sentimientos de seguridad y entender el concepto de enfermedad para la adecuada revelación del diagnóstico y, (7) es prioritario revelar la verdad, la cual generalmente es preferible para el niño que lo desconocido; la información debe proporcionarse de acuerdo al desarrollo del niño y tener claro que la revelación es un proceso, no un evento.

## *2.2. Adherencia al Tratamiento Antirretroviral en niños (as) afectados con VIH/SIDA*

Autores como Paterson y otros (2002) sostienen que la adherencia a un tratamiento se refiere a la toma de fármacos en forma adecuada, de acuerdo con la dosificación prescrita y, tomando en cuenta factores como: ingesta de alimentos con los medicamentos, toma de antiácidos, además de los horarios indicados ya que los efectos secundarios de los fármacos en algunas ocasiones motivan al paciente a disminuir o a realizar modificaciones en sus regímenes y ocasionan, por lo tanto, reducción de eficacia y resistencia viral que pueden finalmente afectar la calidad de vida del paciente.

Es bien sabido que dentro de los beneficios potenciales del inicio de una terapia antirretroviral están: (a) el control de la replicación, mutación viral y la disminución de la carga viral; (b) prevención de la progresión de la inmunodeficiencia o la reconstitución del sistema inmune; (c) el retraso en la progresión del SIDA, prolongación de la vida y su calidad; (d) disminución del riesgo de la resistencia viral y la posible disminución en el riesgo de la transmisión viral. La pobre adhesión al tratamiento es un factor crítico que puede reducir la potencia de la terapia y llevar a la resistencia viral.

Estudios previos han demostrado que la mayoría de los pacientes han sido bien informados sobre la importancia de la adherencia, las consecuencias de no tomar los fármacos según su horario y el significado de la resistencia viral. Es claro que una pobre adherencia al tratamiento incrementa el desarrollo de resistencias.

Por ello la participación del niño y del tutor es crucial. Se hace necesario evaluar, discutir y dirigir problemas de adherencia antes de iniciar el tratamiento en los niños y adolescentes

Tovar (2007) enumera los problemas de adherencia en niños: (1) disponibilidad de fármacos en presentación pediátrica; (2) dificultad de ofrecer los medicamentos que requieren ayuno, debido a los horarios de alimentación (lactantes); (3) dependencia de un tutor por parte del niño para tomar los medicamentos; (4) problemas con el horario, p. Ej. durante las horas de escuela; (5) la resistencia de la familia para revelar el diagnóstico de VIH/SIDA puede limitar la administración de los medicamentos en escuelas y albergues; (6) el nivel de desarrollo del niño influye en su capacidad y habilidad para tomar los medicamentos; (7) miedo de su infección; (8) falta de información; (9) falta de creencia de la efectividad de los antirretrovirales (ARV); (10) baja autoestima; (11) estilo de vida poco estructurado y, (12) ausencia de apoyo familiar y social.

La no adherencia a los regímenes de tratamiento antirretroviral (TARV) se considera una fuerte amenaza para la calidad de vida de los pacientes infectados con VIH/SIDA ya que puede contribuir a aumentar la morbilidad e inclusive la mortalidad. La literatura especializada indica que la adherencia prolonga la vida y, establece una relación directa entre supresión viral sostenible y la ingestión de medicamentos superior al (95%) de las dosis de antirretrovirales.

Grubman y otros (1995) realizaron un estudio descriptivo que recolectó datos referentes a características clínicas, inmunológicas y psicosociales en una cohorte de 42 niños infectados con VIH perinatal entre 9 – 16 años (M=11.3 años) atendidos en el Hospital para niños con Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) de New Jersey, Estados Unidos. El promedio de edad del diagnóstico de seropositividad al VIH fue de 88 meses (7.3 años).

En el momento del diagnóstico, un (59.5%) de los niños se encontraban asintomáticos; luego de un periodo de seguimiento de 48 meses (4 años) desde el diagnóstico un (23.8%) permanecieron asintomáticos, (19.1%) mostraron algunos síntomas relacionados con el VIH y un (57.1%) presentaron síntomas de la fase SIDA, es decir, un (85.7%) de la cohorte presentó síntomas de aparición tardía relacionados con el VIH y una supervivencia prolongada hasta después de 48 meses de edad. Los niños tuvieron una disminución media anual de 71.4 células CD4 + /  $\mu\text{L}$  en la cohorte de las edades de 7 a 16 años. El (21.4%) obtuvo un conteo de linfocitos CD4 + mayor de 500 células /  $\mu\text{L}$ ; el (28.6%) entre 200 y 500 células /  $\mu\text{L}$  y, (50%) con menos de 200 células /  $\mu\text{L}$ . (76%) de la cohorte son huérfanos maternos, siendo el (60%) de éstos atendidos por miembros de la familia ampliada.

La revelación de diagnóstico se ha producido en un (57.1%). La gran mayoría de la cohorte (76%) asiste a la escuela regular y, el resto en educación especial. Los autores concluyen que la mayoría de los niños de esta cohorte tienen relativamente un sistema inmunológico intacto, sin embargo, el resto viven con síntomas importantes relacionados con el VIH.

Muchos de los cuales son de naturaleza crónica y tienen un impacto en la vida diaria de los niños, quienes mostraron un importante deterioro inmunológico revelando así la progresión de la enfermedad sintomática durante el seguimiento de 48 meses desde el momento del diagnóstico.

Mialky, Vagnoni & Rutstein (2001) diseñaron un estudio para explorar algunos aspectos médicos, educativos y psicosociales en 85 niños estadounidenses seropositivos para VIH adquirido por transmisión perinatal, mediante una revisión retrospectiva para obtener datos los demográficos y clínicos. Los resultados mostraron que (50%) de los niños habían experimentado síntomas graves (categoría C) de acuerdo con el Centro para el Control y Prevención de Enfermedades [CDC]; al momento del estudio su recuento de linfocitos CD4 fue 722 células por microlitro y, el (40%) tenían una carga viral indetectable (<40 copias por milímetro).

Más de dos tercios de los pacientes no fueron hospitalizados durante el transcurso del año. La media del cociente de desarrollo (DQ) para el grupo fue de 85, (12%) de los niños tuvieron un DQ por debajo de 70. 54 de estos pacientes y sus cuidadores fueron entrevistados con aspectos relativos a la escuela. Casi todos (85%) de los niños asistían a la escuela pública, y el (76,5%) se encontraban en un nivel apropiado para su edad. Más de la mitad (53%) requirió algunos servicios especiales, mientras se encontraba en la escuela. (43%) de los niños habían sido informados de su estado serológico para VIH siendo 9 años la media de edad de la revelación. Los empleados de la escuela habían sido informados del diagnóstico de seropositividad para VIH de los niños en un (23%) de los casos.

Con el objetivo de adquirir una comprensión más profunda de los factores que influyen en la adhesión a la terapia antirretroviral altamente activa (HAART) en la población pediátrica afectada con VIH/SIDA, (Hammami, Nöstlinger, Hoérée, Lefèvre, Jonckheer, & Kolsteren, 2004) realizaron un estudio cualitativo para medir adherencia al tratamiento antirretroviral en niños belgas. 11 cuidadores fueron entrevistados para evaluar los diferentes factores que influyen en la adhesión al tratamiento antirretroviral de sus niños a través de un auto-informe y resultados de laboratorio. Los autores realizaron análisis de contenido de ítems comunes y, compararon las declaraciones de los niños adherentes y los menos adherentes.

Los investigadores encontraron que hay tres factores principales que influyen en la adherencia al tratamiento: (1) los pacientes adherentes internalizan en mayor medida la información de los médicos acerca de los regímenes de tratamiento que los pacientes menos adherentes; (2) los pacientes adherentes mostraron mayor motivación para atenerse a los regímenes prescritos por los médicos sobre la base del análisis personal sobre costo-beneficio, es decir, los pacientes adherentes perciben que los beneficios superan los costos o las dificultades experimentadas por el tratamiento y, (3) los pacientes adherentes han desarrollado una mayor capacidad de resolución de problemas, es decir, han encontrado medios para hacer frente a las complicaciones prácticas de la ingesta de medicación.

Por otro lado, las entrevistas revelaron un cuarto, componente más dinámico: conocimientos, motivación y capacidad evolucionan de manera progresiva en relación con cada una de las etapas para hacer frente al VIH.



Los datos de este estudio sugieren que hacer frente al diagnóstico de VIH y el proceso de establecer una buena adherencia pueden estar interrelacionados. Las personas encargadas del cuidado reconocieron que están más propensos a internalizar la información recibida acerca de la enfermedad con el fin de desarrollar una fuerte motivación que les permita luchar por la vida del niño, así como también desarrollar la capacidad de resolución de problemas con el objeto de mantener esta adhesión. Por el contrario, los cuidadores menos adherentes se encuentran en etapas menos avanzadas del proceso de afrontamiento de la enfermedad. El estudio sugiere entonces que los enfoques para mejorar la adherencia en los niños y cuidadores deben estar adaptados con el desarrollo de estrategias para hacer frente al diagnóstico de VIH.

La adhesión pediátrica a los regímenes de tratamiento antirretroviral no ha sido evaluada ampliamente en África, donde actualmente viven la mayoría de los niños infectados por el VIH; Bikaako-Kajura y otros (2006) entrevistaron a 42 niños infectados por el VIH en Kampala, Uganda que se encontraban recibiendo tratamiento antirretroviral y/o profilaxis con cotrimoxazol y a 42 cuidadores primarios para evaluar su experiencia con la adhesión a fin de mejorar el programa de tratamiento de la clínica. El estudio mostró que la revelación de la condición de VIH por parte de los cuidadores a los niños y una fuerte relación entre ambos se relaciona con una buena adherencia. Factores estructurales como la pobreza y el estigma son los principales obstáculos en la adhesión, incluso en el caso de los niños a quienes se había revelado su condición y que tenían una relación de apoyo con sus padres.

Estos hallazgos ponen de relieve la necesidad de apoyar a los cuidadores en el proceso de revelación del diagnóstico de VIH a los niños, proporcionar apoyo y mantener una comunicación abierta con los niños infectados por el VIH tomando tratamiento antirretroviral y profilaxis con cotrimoxazol.

Marthefka, Tepper, Brown & Farley (2006) sostienen que los padres y cuidadores pueden tener la responsabilidad primordial en la adhesión a la terapia antirretroviral de sus hijos seropositivos para VIH. De este modo realizan un estudio descriptivo de corte transversal para examinar la relación entre el cuidador y las características psicosociales de la adhesión a la terapia antirretroviral de niños estadounidenses seropositivos para VIH. Un total de 54 cuidadores participaron en el estudio y completaron un cuestionario demográfico, un índice de estrés para cuidadores, el breve inventario de síntomas, la escala de apoyo a la familia y, la escala de funciones de apoyo.

La adherencia al tratamiento antirretroviral se midió durante 6 meses con las historias de relleno de farmacia. El análisis univariado mostró que una clasificación de la adherencia de ( $\geq 80\%$  tasa de recambio) se asoció con una menor duración de la terapia antirretroviral altamente activa (HAART), la revelación del diagnóstico seropositividad para VIH al niño, un menor nivel de ingresos de los cuidadores, una relación no biológica con el niño y un menor cuidado psiquiátrico.

En el análisis de regresión logística multivariante, la duración de la terapia antirretroviral altamente activa (HAART) de los niños, la revelación de la condición al niño, los ingresos del cuidador, el cuidado psiquiátrico y la angustia representan el (63%) de la varianza en la adhesión. El estudio muestra la complejidad de los factores asociados a la adhesión al tratamiento antirretroviral en niños y, la necesidad de realizar estudios multicéntricos con mayor tamaño de las muestras para estudiar con más detalle los efectos de la angustia psicológica del cuidador y la revelación de la condición de VIH a los niños en la adhesión, así como las formas en que la fatiga y el régimen de adhesión fluctúan a lo largo del tiempo.

Vaz, Cornelli, Dulyx, Rennie, Omba & Kitetele (2008) sostienen que los programas de tratamiento y atención del VIH/SIDA deben estar preparados para hacer frente a las necesidades psicosociales de los jóvenes y sus cuidadores durante el proceso de revelación. Como parte de un amplio estudio formativo de un programa de tratamiento en Kinshasa, República Democrática del Congo, se realizaron entrevistas semiestructuradas a 19 jóvenes entre 10-21 que conocían su diagnóstico de seropositividad para VIH y a 21 cuidadores que habían revelado la condición a los jóvenes.

Las preguntas exploraron las experiencias y las reacciones inmediatas a la revelación en los jóvenes y cuidadores. La media de edad para la revelación fue de 15 años, con una gama de 10-18 años sobre la base de los informes de los cuidadores (n=21) y de 10-19 años sobre la base del reporte de los jóvenes (n=18).

Las razones más comunes obtenidas por los cuidadores para revelar el diagnóstico a los niños se relacionan con la adhesión a su régimen de tratamiento (5/16), la necesidad del niño para protegerse a sí mismo o mantenerse saludable (5/16), el incremento de edad del niño (4/16) y, finalmente para que el niño sepa por qué están sufriendo (3/16). La mayoría de los jóvenes (16/19) se sorprendieron al enterarse de su diagnóstico; (50%, 8/16) preguntaron acerca de los orígenes de la infección. Una gran mayoría considera que es mejor para ellos para saber su estado serológico para VIH (88%, 15/17)

### *2.3. Ajuste Psicológico y Revelación del Diagnóstico de VIH/SIDA*

Menon, Glazebrook, Campain & Ngoma (2007) diseñaron un estudio transversal para determinar la relación entre la revelación de la condición del VIH y la salud mental en 127 adolescentes seropositivos para VIH entre 11 a 15 años de Lusaka, Zambia. La salud mental se evaluó mediante el cuestionario de capacidades y dificultades (SDQ) para jóvenes y sus cuidadores.

Se realizaron 62 entrevistas semiestructuradas para conocer las experiencias de sujetos que asisten a un grupo de apoyo. En comparación con una comunidad británica, los participantes mostraron un aumento en los problemas de salud mental (OR, 2,1), en particular síntomas emocionales (OR=3,6) y problemas con pares (OR=7,1). La mayoría de los niños (n=94) estaban recibiendo TAR, sin embargo, sólo a 48 niños (37,8%) se les había revelado su diagnóstico de VIH.

Aquellos niños a quienes no había sido revelado su diagnóstico eran más jóvenes ( $P<0,001$ ) y tenían menos probabilidades de estar recibiendo tratamiento antirretroviral ( $P<0,001$ ). Controlando por estos factores se encontró que éstos niños son más propensos a obtener una puntuación en el rango anormal de la subescala de dificultades emocionales (OR = 2,63, IC 95%: 1,11 a 6,26).

El análisis de contenido de 38 entrevistas transcritas mostró que sólo 3 niños se opusieron a la participación en el programa o grupo de pares, mientras que la mayoría (23/38) expresaron respuestas positivas y motivación para participar independientemente de su condición de revelación. Los autores concluyen que pese a las altas tasas de problemas emocionales y entre pares que se encontraron en esta muestra, la revelación del diagnóstico de VIH no tiene un efecto negativo sobre la salud mental. Las intervenciones para promover la revelación podrían facilitar el apoyo emocional y entre pares.

Es importante que las familias que disponen de recursos para hacer frente al VIH/SIDA (por ejemplo, la religión) se beneficien de los servicios de salud mental para reducir el aislamiento social, promover el funcionamiento de la familia y proporcionar cuidados adecuados a las personas afectadas por la enfermedad (Mellins & Ehrhardt, 1993) el estrés y el afrontamiento en familias con diversidad étnica que cuidan niños infectados con VIH.

Varios miembros de la familia como cuidadores, hermanos y niños seropositivos para VIH de 25 familias participaron en el estudio; se les administraron entrevistas semiestructuradas para conocer la estructura familiar, las consecuencias psicosociales del VIH en la familia y, los recursos de los que disponen para afrontar la enfermedad. Las familias eran principalmente negros y latinos, de un mínimo de antecedentes; aproximadamente 1/3 de los niños viven con un padre infectado por el VIH; 1/3 con una abuela y, 1/3 en hogares de cuidado adoptivo.

Los autores sostienen que la muestra reflejó la evolución de la composición familiar; la mayoría de los cuidadores primarios son mujeres y las familias monoparentales desempeñan múltiples funciones frente a los principales acontecimientos de la vida y, a menudo son abrumados con las responsabilidades de los cuidados. En comparación con los hogares de cuidado adoptivo, los padres, las abuelas y madres infectadas por el VIH informaron más sobre aislamiento social, menos recursos financieros y un menor número de servicios de apoyo para la gestión de los niños seropositivos para VIH. Los hermanos infectados fueron también particularmente vulnerables a las separaciones y las pérdidas, así mismo informaron sobre experimentar ira y sobrecarga por cuidar a hermanos menores o padres enfermos. Los factores que aumentan con más frecuencia el estrés incluyen: (1) muertes múltiples de otros niños y/o padres debido al SIDA, (2) discontinuidad de la atención en salud y, (3) al menos un niño con un problema de comportamiento o problema de aprendizaje.

Instone (2000) evaluó las percepciones de 12 niños estadounidenses en edad escolar infectados con VIH acerca de su enfermedad, a la luz de la comunicación del diagnóstico de seropositividad para VIH por parte de 13 padres/tutores con el objetivo de obtener algunas orientaciones para el proceso de revelación. Los datos fueron obtenidos mediante dibujos proyectivos e interpretados a la luz de la “Grounded Theory”. Los resultados indican que los padres/tutores mantienen en secreto el diagnóstico de seropositividad para VIH a los niños entre los 2 y 8 años de edad. Independientemente de la condición de revelación, los dibujos de los niños y sus conversaciones sugieren aislamiento social, una angustia emocional grave y una imagen distorsionada de sí mismos.

Los padres/tutores desconocen las preocupaciones de los niños, es decir, no son capaces de reconocer que éstos necesitan más apoyo e información acerca de su enfermedad. El estudio también muestra que el largo intervalo de silencio acerca de la enfermedad del VIH tiene consecuencias en el mal ajuste psicológico de los niños infectados.

Bachanas y otros (2001) realizaron un estudio para evaluar las diferencias en el funcionamiento psicológico de un grupo de niños estadounidenses infectados con VIH y un grupo control de niños sanos pero con variables demográficas similares, así como también examinar los niveles de estrés y modelos de afrontamiento de éstos niños. La hipótesis principal del estudio sostenía que los niños infectados con VIH mostrarían niveles más altos de angustia psicológica y bajo ajuste psicológico que aquellos niños (grupo control) que no se encontraban infectados con VIH, pero que vivían en ambientes similares. Además, validar la hipótesis acerca que procesos psicosociales como locus de control externo, estilos de afrontamiento maladaptativos y pobre ajuste psicológico de los cuidadores tendrían una influencia en el ajuste psicológico de los niños infectados con VIH. Los participantes incluyeron 36 niños infectados con VIH en edad escolar y 32 niños sanos en el grupo control (6 – 16 años  $M=9.6$  años) y sus cuidadores.

Durante las visitas clínicas de rutina se aplicaron los instrumentos de medición del estudio los cuales incluyeron un autoreporte para cuidadores sobre variables sociodemográficas y de revelación del diagnóstico a los niños, ajuste psicológico para cuidadores (Brief Symptom Inventory [BSI] de Derogatis & Melsaratos, 1983), lista de verificación del comportamiento del niño (Child Behavior Check List [CBCL] de Achenbach & Elderbrock, 1991).



Escala de locus de control para niños (The Children's Health Locus Control Scale [CHLC] de Parcel & Meyer, 1978), estrategias de afrontamiento (Coping Strategies Inventory [CSI] de Toby, Holroyd & Reynolds, 1989) y ajuste psicológico para niños (The Behavior Assessment System for Children [BASC] de Reynolds & Kamphaus, 1992).

Los autores no encontraron diferencias significativas entre el grupo de niños seropositivos para VIH y el grupo control en el reporte de los cuidadores ni en el autoreporte de los niños en relación con la variable de ajuste psicológico, sin embargo se encontró un número significativamente mayor de problemas de comportamiento en el grupo control. El análisis jerárquico de regresión múltiple reveló que el estrés y los modelos de afrontamiento representaron un (36%) de la varianza en los niños infectados por el VIH en el instrumento de ajuste psicológico.

Además, la edad de los niños y el estilo de afrontamiento fueron predictores significativos en el autoreporte de ajuste psicológico de los niños más no en el reporte de ajuste psicológico de sus cuidadores. Aproximadamente el (25%) de los niños infectados con VIH mostraron problemas emocionales y de comportamiento significativos, aunque se mostraron mayores tasas de problemas de ajuste psicológico en los niños sanos. Los autores sostienen que los niños infectados por VIH que no habían sido informados de su diagnóstico y, que presentaron estrategias de afrontamiento centradas más en la emoción, pueden tender a la exposición de problemas en su ajuste psicológico.

Blasini y otros (2004) diseñaron un estudio cuasiexperimental para evaluar los efectos de un modelo de revelación en el ajuste psicológico saludable y la mejora en la adhesión de medicamentos. Se obtuvo información de jóvenes infectados con VIH (n=40), cuidadores (n=39), profesionales de la salud (n=16) por medio de entrevistas semiestructuradas y cuestionarios. Los investigadores encontraron que luego de 6 meses, el diseño del modelo de revelación y su implementación tuvo efectos positivos en los sujetos evaluados.

La mayoría de los jóvenes (70%) tuvieron sentimientos de normalidad y mejora en la adhesión a la terapia antirretroviral 6 meses después de la revelación según lo informado por ellos mismos (58%) y por sus cuidadores (59%). (85%) de los jóvenes y (97%) de sus cuidadores consideraron que la revelación fue un acontecimiento positivo; la mayoría de los pacientes (58%, 95% CI 41% - 73%) informaron que el conocimiento de su diagnóstico los ayudó a desarrollar mejor adherencia a su tratamiento. En concordancia, la mayoría de los padres (59%) también informaron mejor adherencia en sus hijos, post-revelación. Los profesionales de la salud informaron reducción en los sentimientos de temor, incomodidad e inseguridad después del protocolo de participación en el modelo de revelación.

Las hipótesis de que el modelo de revelación favorecería un buen ajuste psicológico con retorno a sentimientos de normalidad y mejoría en la adherencia fueron confirmadas en este estudio al igual que la hipótesis de que el participar en el modelo aumentaría la comodidad de los profesionales con la revelación. Estos hallazgos apoyan la recomendación de la Academia Americana de Pediatría la cual favorece la revelación de diagnóstico a niños de edad escolar y proveen un marco para realizarla.

Antes de la revelación, la mayoría de los jóvenes (78%) no sospechaba su diagnóstico. Ellos pensaban que tenían otra enfermedad como del corazón (10%), cáncer (5%), riñones (3%), entre otras. Casi la mitad de los participantes no tenían idea por qué visitaban la clínica. Del (22%) restante que sospechaba su diagnóstico, un (10%) recibió una “revelación accidental” al escuchar conversaciones o leer documentos médicos.

Los autores encontraron que a pesar de la falta de conocimientos y destrezas acerca de la revelación de diagnóstico, la mayoría (88%) favorecían la revelación pero no sabían cómo abordarla. El staff observó que luego de eliminar el peso del secreto era más fácil ofrecerles información a los jóvenes y a sus familiares y a su vez favoreció las relaciones empáticas con la familia.

Se indagaron las razones que tuvieron los padres para participar en el modelo: Miedo a que los jóvenes se enteren por otras fuentes (51%); Esperanza de los jóvenes cooperaran mejor con el tratamiento (46%); Miedo a que se envuelvan en actividades sexuales sin protección (36%), Cansados de mantener el secreto (31%) y, El entrenamiento y la información dada por los profesionales acerca del modelo (41%). Muchos padres (46%) informaron que ellos eventualmente habrían revelado el diagnóstico, pero que lo pospondrían hasta el “tiempo apropiado”. Sin embargo, la mayoría de los padres (54%) expresaron que ellos necesitaban ayuda profesional para proceder con la revelación.

Finalmente, (42%) de los jóvenes y (44%) de los padres y profesionales escogieron las edades de 12 - 14 años como la mejor para la revelación. Sin embargo, (50%) o más prefieren que la revelación ocurra en edades más tempranas, encontrándose una correlación ( $r=.352$ ;  $p<.05$ ) entre la edad en la que revelaron el diagnóstico y la edad en la que ellos prefieren que se le revele el diagnóstico (Blasini, y otros, 2004).

Este modelo, basado en las etapas conceptuales del proceso de revelación de (Tasker, 1992): secreto, exploración, disposición y revelación final contempló el desarrollo de cinco componentes: (1) seminarios de entrenamiento para profesionales de la salud con estrategias para la revelación de diagnóstico de acuerdo al nivel de desarrollo y edad del paciente; (2) sesiones educativas y grupos de apoyo dirigidos a los padres para poder evaluar la disposición e interés de éstos y establecer estrategias de intervención a través de las cuatro fases de revelación del diagnóstico, en este componente se les brindó a los padres o encargados la opción de revelar el diagnóstico en el hogar o en la clínica; (3) sesiones educativas y de intervención para los jóvenes a través del proceso de revelación; (4) sesión de revelación y, (5) grupos de apoyo post-revelación para minimizar el impacto de la revelación.

Blasini y otros (2004) afirman que hasta el presente no existía un modelo clínico publicado que ayudara a los miembros de la familia y al staff clínico para proceder por estas etapas preparatorias hasta completar la revelación. Los profesionales se ven enfrentados al reto de aumento en la edad de los pacientes, lo cual añade la necesidad de atender su pubertad, sexualidad y la adherencia a protocolos de tratamiento complejos.

También, los pacientes comenzaron a preguntar por el propósito de las citas médicas y tratamientos. Cuando los pacientes desconocen su diagnóstico los profesionales se ven obligados a mantener información médica vital en secreto, lo cual añade un estresor adicional a estos profesionales. Los profesionales de la salud que se exponen repetidamente a relaciones empáticas con pacientes con una enfermedad crónica terminal pueden sentirse abrumados, sin apoyo, desvalidos y a veces demuestran desesperanza y aislamiento. Los autores indican que este modelo ayuda a las familias a través de la educación, apoyo y opciones a sobreponerse al miedo, estigma y discriminación asociados al VIH/SIDA y, a los profesionales de la salud a aumentar su comodidad frente a la revelación del diagnóstico.

Estudio	Método	Muestra menores seropositivos para VIH	Mecanismo de transmisión VIH	Tratamiento	Modalidades del proceso de revelación del estado serológico para VIH		
					No revelación	Revelación Parcial	Revelación
Grubman, et al (1995)	Registro de datos médicos de los parámetros clínicos, inmunológicos y psicosociales.	(N=42) niños estadounidenses entre 9-16 años.	Transmisión Perinatal (N=42)	90.5% (N=38) reciben tratamiento antirretroviral.	42.9% (N=18)	N/A	57.1% (N=24)
Funck-Brentano et al (1997)	Entrevistas Cualitativas Semiestructuradas con los niños y con sus cuidadores. Análisis de 3 dibujos por niño.	(N=35) niños parisinos entre 5-10 años y sus cuidadores.	Transmisión Perinatal (N=35)	(N=14) reciben tratamiento antirretroviral.	43% (N=15)	40% (N=14)	17% (N=6)
Cohen et al (1997)	Registros Médicos y Cuestionarios.	(N=92) niños estadounidenses entre 5-17 años que asisten a la escuela y sus cuidadores.	Transmisión Perinatal (N=77); Transfusión de Sangre (N=15)	(N=23) reciben tratamiento antirretroviral.	58% (N=47)	N/A	42% (N=37)
Chugani et al (1998)	Entrevistas.	(N=70) niños estadounidenses mayores de 5 años y sus cuidadores.	Transmisión Perinatal (N=70)	No se reporta esta información.	74% (N=52)	N/A	26% (N=18)
Lee & Johann-Liang (1999)	No se reporta esta información.	(N=73) niños estadounidenses mayores de 6 años.	Transmisión Perinatal (N=73)	No se reporta esta información.	40% (N=29)	19% (N=14)	41% (N=30)
Ledlie, S (1999)	Entrevistas Semiestructuradas.	(N=20) niños estadounidenses mayores de 6 años y sus cuidadores.	Transmisión Perinatal (N=20)	No se reporta esta información.	50% (N=10)	N/A	50% (N=10)
Thorne et al (2000)	Cuestionario Semiestructurado.	(N=226) niños europeos y sus cuidadores. 62% (N=140) niños VIH+; 25% (N=56) niños VIH-; 13% (N=30) estado serológico no definido.	No se reporta esta información.	No se reporta esta información.	82% (N=103)	N/A	18% (N=22)
Instone (2000)	Diseño Cualitativo. Análisis de dibujos.	(N=12) niños estadounidenses entre 6-12 años y sus cuidadores.	No se reporta esta información.	(N=11) reciben tratamiento antirretroviral.	33.3% (N=4)	N/A	66.7% (N=8)
Mialky et al (2001)	Registros Médicos y Entrevistas.	(N=85) niños estadounidenses entre 5-18 años y sus cuidadores.	Transmisión Perinatal (N=85)	(N=85) reciben tratamiento antirretroviral.	57.4% (N=49)	N/A	42.6% (N=36)
Lester et al (2002)	Registros Médicos, entrevistas a los cuidadores y evaluaciones a los niños.	(N=51) niños estadounidenses mayores de 4 años.	Transmisión Perinatal (N=49); Transfusión de Sangre (N=2).	No se reporta esta información.	56.9% (N=29)	N/A	43.1% (N=22)
Waugh (2003)	Entrevista.	(N=15) niños londinenses mayores de 5 años y sus cuidadores.	Transmisión Perinatal (N=15)	No se reporta esta información.	15 (100%)	N/A	N/A
Boon-yasidhi et al (2005)	Entrevista.	(N=96) niños tailandeses entre 5-15 años y sus cuidadores.	No se reporta esta información.	No se reporta esta información.	80.2% (N=77)	N/A	19.8% (N=19)
Oberdorfer et al (2006)	Cuestionario Semiestructurado.	(N=103) niños tailandeses mayores de 6 años y sus cuidadores.	No se reporta esta información.	(N=103) reciben tratamiento antirretroviral.	69.9% (N=72)	N/A	30.1% (N=31)
ICBF, Save	Encuestas	(N=286) (N=80)	Transmisión	(N=63) reciben	96.2%	N/A	3.8%

the Children, Unicef y Uninorte (2006)	Personales y Grupos Focales.	VIH+; N=61 huérfanos y N=145 convivientes con personas VIH+ niños colombianos y sus cuidadores.	Vertical (N=75); Transfusión de Sangre (N=1); Sexual (N=1); No definido (N=3).	tratamiento antirretroviral.	(N=275)		(N=11)
Menon et al (2007)	Encuesta Transversal.	(N=127) adolescentes africanos entre 11-15 años.	Transmisión Vertical (N=123); Transfusión de Sangre (N=1); Agujas (N=1); Abuso Sexual (N=1); No definido (N=1).	73.2% (N=93) reciben tratamiento antirretroviral.	58.3% (N=74)	3.9% (N=5)	37.8% (N=48)
Vaz et al (2008)	Entrevistas Semiestructuradas.	(N=22) jóvenes africanos que conocían su diagnóstico entre 10-21 años y (N=21) cuidadores.	Transmisión Vertical (N=10); Transfusión de Sangre (N=4); No definido (N=8).	(N=22) reciben tratamiento antirretroviral.	N/A	N/A	100% (N=19)

Tabla 6. Resumen de los estudios que abordan las modalidades del proceso de revelación del diagnóstico de VIH/SIDA a niños (as) menores de 18 años.

## SEGUNDA PARTE: ESTUDIO EMPÍRICO

### Capítulo 3

#### *3.1. Objetivos*

##### *-Objetivo General.*

Evaluar los efectos del modelo clínico “DIRÉ” de revelación del diagnóstico de VIH/SIDA en niños y niñas menores de 17 años de edad en la Adherencia al Tratamiento y en el Ajuste Psicológico basado en el modelo Blasini y otros (2004) en instituciones prestadoras de servicios de salud de la ciudad de Barranquilla.



*-Objetivos Específicos*

*Profesionales de la Salud:*

- Explorar los factores asociados al proceso de no revelación y revelación del diagnóstico de VIH/SIDA a niños y niñas menores de 17 años en profesionales de la salud pertenecientes a instituciones prestadoras de servicios de salud de la ciudad de Barranquilla dos (2) meses antes y seis (6) meses después de su participación en el modelo clínico de revelación del diagnóstico “DIRÉ”.

*Cuidadores:*

- Describir los factores asociados al proceso de no revelación y revelación del diagnóstico de VIH/SIDA a niños y niñas menores de 17 años en cuidadores pertenecientes a instituciones prestadoras de servicios de salud de la ciudad de Barranquilla dos (2) meses antes de su participación en el modelo clínico de revelación del diagnóstico “DIRÉ”.
- Evaluar las características sociodemográficas de los cuidadores de niños y niñas seropositivos para VIH/SIDA menores de 17 años pertenecientes a instituciones prestadoras de servicios de salud de la ciudad de Barranquilla dos (2) meses antes de su participación en el modelo clínico de revelación del diagnóstico “DIRÉ”.
- Conocer información prerevelación del diagnóstico de los cuidadores de niños y niñas seropositivos para VIH/SIDA menores de 17 años pertenecientes a instituciones prestadoras de servicios de salud de la ciudad de Barranquilla dos (2) meses antes de su participación en el modelo clínico de revelación del diagnóstico “DIRÉ”.
- Evaluar la funcionalidad familiar de los cuidadores de niños y niñas seropositivos para VIH/SIDA menores de 17 años pertenecientes a instituciones prestadoras de servicios de salud de la ciudad de Barranquilla dos (2) meses antes de su participación en el modelo clínico de revelación del diagnóstico “DIRÉ”.

- Evaluar la calidad de vida en sus dimensiones de movilidad, cuidado personal, actividades cotidianas, dolor/malestar y angustia/depresión de los cuidadores de niños y niñas seropositivos para VIH/SIDA menores de 17 años pertenecientes a instituciones prestadoras de servicios de salud de la ciudad de Barranquilla dos (2) meses antes de su participación en el modelo clínico de revelación del diagnóstico “DIRÉ”.
- Evaluar el apoyo social en sus escalas de apoyo emocional, material/instrumental, interacción social positiva y apoyo afectivo de los cuidadores de niños y niñas seropositivos para VIH/SIDA menores de 17 años pertenecientes a instituciones prestadoras de servicios de salud de la ciudad de Barranquilla dos (2) meses antes de su participación en el modelo clínico de revelación del diagnóstico “DIRÉ”.
- Evaluar las características sociodemográficas de niños y niñas seropositivos para VIH/SIDA menores de 17 años a través del reporte de sus cuidadores pertenecientes a instituciones prestadoras de servicios de salud de la ciudad de Barranquilla dos (2) meses antes de su participación en el modelo clínico de revelación del diagnóstico “DIRÉ”.
- Describir la información sobre tratamiento antirretroviral de niños y niñas seropositivos para VIH/SIDA menores de 17 años a través del reporte de sus cuidadores pertenecientes a instituciones prestadoras de servicios de salud de la ciudad de Barranquilla dos (2) meses antes de su participación en el modelo clínico de revelación del diagnóstico “DIRÉ”.

- Evaluar la calidad de vida de niños y niñas seropositivos para VIH/SIDA menores de 17 años en sus dimensiones de bienestar físico, bienestar emocional, autoestima, familia, amigos y escuela a través del reporte de sus cuidadores pertenecientes a instituciones prestadoras de servicios de salud de la ciudad de Barranquilla dos (2) meses antes y seis (6) meses después de su participación en el modelo clínico de revelación del diagnóstico “DIRÉ”.
- Conocer la percepción del modelo clínico “DIRÉ” en los cuidadores de niños y niñas seropositivos para VIH/SIDA menores de 17 años pertenecientes a instituciones prestadoras de servicios de salud de la ciudad de Barranquilla seis (6) meses después de su participación en el modelo clínico de revelación del diagnóstico “DIRÉ”.
- Evaluar el ajuste psicológico de niños y niñas seropositivos para VIH/SIDA menores de 17 años a través del reporte de sus cuidadores pertenecientes a instituciones prestadoras de servicios de salud de la ciudad de Barranquilla dos (2) meses antes, dos (2) semanas, tres (3) meses y seis (6) meses después de su participación en el modelo clínico de revelación del diagnóstico “DIRÉ”.

*Niños (as):*

- Conocer la información clínica de VIH/SIDA de niños y niñas seropositivos para VIH menores de 17 años a través de la revisión de sus historias clínicas pertenecientes a instituciones prestadoras de servicios de salud de la ciudad de Barranquilla dos (2) meses antes y seis (6) meses después de su participación en el modelo clínico de revelación del diagnóstico “DIRÉ”.
- Evaluar la calidad de vida en sus dimensiones de bienestar físico, bienestar emocional, autoestima, familia, amigos y escuela de niños y niñas seropositivos para VIH menores de 17 años pertenecientes a instituciones prestadoras de servicios de salud de la ciudad de Barranquilla dos (2) meses antes y seis (6) meses después de su participación en el modelo clínico de revelación del diagnóstico “DIRÉ”.
- Evaluar la funcionalidad familiar de niños y niñas seropositivos para VIH/SIDA menores de 17 años pertenecientes a instituciones prestadoras de servicios de salud de la ciudad de Barranquilla dos (2) meses antes y seis (6) meses después de su participación en el modelo clínico de revelación del diagnóstico “DIRÉ”.
- Conocer información prerevelación del diagnóstico de niños y niñas seropositivos para VIH/SIDA menores de 17 años pertenecientes a instituciones prestadoras de servicios de salud de la ciudad de Barranquilla dos (2) meses antes de su participación en el modelo clínico de revelación del diagnóstico “DIRÉ”.

- Evaluar el nivel de autoestima a través de sus dimensiones autoconcepto conductual, intelectual, físico, falta de ansiedad, popularidad y felicidad/satisfacción de niños y niñas seropositivos para VIH/SIDA menores de 17 años pertenecientes a instituciones prestadoras de servicios de salud de la ciudad de Barranquilla dos (2) meses antes de su participación en el modelo clínico de revelación del diagnóstico “DIRÉ”.
- Evaluar la presencia o ausencia de sintomatología depresiva en niños y niñas seropositivos para VIH/SIDA menores de 17 años pertenecientes a instituciones prestadoras de servicios de salud de la ciudad de Barranquilla dos (2) meses antes de su participación en el modelo clínico de revelación del diagnóstico “DIRÉ”.
- Evaluar la presencia o ausencia de ansiedad estado-rasgo en niños y niñas seropositivos para VIH/SIDA menores de 17 años pertenecientes a instituciones prestadoras de servicios de salud de la ciudad de Barranquilla dos (2) meses antes de su participación en el modelo clínico de revelación del diagnóstico “DIRÉ”.
- Evaluar la adherencia al tratamiento antirretroviral de niños y niñas seropositivos para VIH/SIDA menores de 17 años pertenecientes a instituciones prestadoras de servicios de salud de la ciudad de Barranquilla dos (2) meses antes, dos (2) semanas, tres (3) meses y seis (6) meses después de su participación en el modelo clínico de revelación del diagnóstico “DIRÉ”.
- Evaluar en ajuste psicológico de niños y niñas seropositivos para VIH/SIDA entre 11 y 17 años pertenecientes a instituciones prestadoras de servicios de salud de la ciudad de Barranquilla dos (2) meses antes, dos (2) semanas, tres (3) meses y seis (6) meses después de su participación en el modelo clínico de revelación del diagnóstico “DIRÉ”.

### *3.2. Hipótesis de Investigación*

#### *-Adherencia al Tratamiento:*

H1o: No hay diferencias significativas entre los resultados en la adherencia al tratamiento antirretroviral obtenido en niños (as) menores de 17 años antes de la intervención del modelo clínico “DIRÉ” de revelación del diagnóstico de VIH/SIDA frente los resultados obtenidos dos (2) semanas después de la intervención del modelo.

H1a: Hay diferencias significativas entre los resultados en la adherencia al tratamiento antirretroviral obtenido en niños (as) menores de 17 años antes de la intervención del modelo clínico “DIRÉ” de revelación del diagnóstico de VIH/SIDA frente los resultados obtenidos dos (2) semanas después de la intervención del modelo.

H2o: No hay diferencias significativas entre los resultados en la adherencia al tratamiento antirretroviral obtenido en niños (as) menores de 17 años antes de la intervención del modelo clínico “DIRÉ” de revelación del diagnóstico de VIH/SIDA frente los resultados obtenidos tres (3) meses después de la intervención del modelo.

H2a: Hay diferencias significativas entre los resultados en la adherencia al tratamiento antirretroviral obtenido en niños (as) menores de 17 años antes de la intervención del modelo clínico “DIRÉ” de revelación del diagnóstico de VIH/SIDA frente los resultados obtenidos tres (3) meses después de la intervención del modelo.

H3o: No hay diferencias significativas entre los resultados en la adherencia al tratamiento antirretroviral obtenido en niños (as) menores de 17 años antes de la intervención del modelo clínico “DIRÉ” de revelación del diagnóstico de VIH/SIDA frente los resultados obtenidos seis (6) meses después de la intervención del modelo.

H3a: Hay diferencias significativas entre los resultados en la adherencia al tratamiento antirretroviral obtenido en niños (as) menores de 17 años antes de la intervención del modelo clínico “DIRÉ” de revelación del diagnóstico de VIH/SIDA frente los resultados obtenidos seis (6) meses después de la intervención del modelo.



*-Ajuste Psicológico:*

H4o: No hay diferencias significativas entre los resultados del ajuste psicológico obtenido a través del reporte de los cuidadores antes de la intervención del modelo clínico “DIRÉ” de revelación del diagnóstico de VIH/SIDA frente a los resultados obtenidos dos (2) semanas después de la intervención del modelo.

H4a: Hay diferencias significativas entre los resultados del ajuste psicológico obtenido a través del reporte de los cuidadores antes de la intervención del modelo clínico “DIRÉ” de revelación del diagnóstico de VIH/SIDA frente a los resultados obtenidos dos (2) semanas después de la intervención del modelo.

H5o: No hay diferencias significativas entre los resultados del ajuste psicológico obtenido a través del reporte de los cuidadores antes de la intervención del modelo clínico “DIRÉ” de revelación del diagnóstico de VIH/SIDA frente los resultados obtenidos tres (3) meses después de la intervención del modelo.

H5a: Hay diferencias significativas entre los resultados del ajuste psicológico obtenido a través del reporte de los cuidadores antes de la intervención del modelo clínico “DIRÉ” de revelación del diagnóstico de VIH/SIDA ante los resultados obtenidos tres (3) meses después de la intervención del modelo.

H6o: No hay diferencias significativas entre los resultados del ajuste psicológico obtenido a través del reporte de los cuidadores antes de la intervención del modelo clínico “DIRÉ” de revelación del diagnóstico de VIH/SIDA frente los resultados obtenidos seis (6) meses después de la intervención del modelo.

H6a: Hay diferencias significativas entre los resultados del ajuste psicológico obtenido a través del reporte de los cuidadores antes de la intervención del modelo clínico “DIRÉ” de revelación del diagnóstico de VIH/SIDA ante los resultados obtenidos seis (6) meses después de la intervención del modelo.

### 3.3. Diseño

Se utilizó un diseño cuasiexperimental de series temporales (Mcguigan, 1996) para evaluar los efectos del modelo clínico “DIRÉ” de revelación del diagnóstico de VIH/SIDA basado en el modelo (Blasini, y otros, 2004) en la adherencia al tratamiento antirretroviral y en el ajuste psicológico en niños y niñas menores de 17 años de edad pertenecientes a instituciones prestadoras de servicios de salud de la ciudad de Barranquilla. De acuerdo con esto, se realizaron cuatro (4) observaciones de las variables dependientes: adherencia al tratamiento antirretroviral y ajuste psicológico. La primera observación ( $O_1$ ) se realizó dos (2) meses antes de aplicar el tratamiento (X), la segunda ( $O_2$ ), tercera ( $O_3$ ) y cuarta ( $O_4$ ) observación se realizaron a las dos (2) semanas, tres (3) meses y seis (6) meses respectivamente luego de aplicado el tratamiento (Ver gráfico 2).

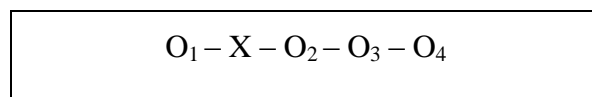


Gráfico 2. Diseño Series Temporales. (Mcguigan, 1996)

El tratamiento (X) consistió en la aplicación del modelo clínico “DIRÉ” de revelación del diagnóstico VIH/SIDA a niños y niñas basado en el modelo (Blasini, y otros, 2004) de cinco componentes: (1) Seminarios de entrenamiento para profesionales de la salud; (2) Sesiones de intervención y educación para cuidadores; (3) Sesiones de intervención y educación para niños y niñas; (4) Sesión de revelación y (5) Seguimiento postrevelación.

Así mismo, se realizó control de variables intervinientes sobre la variable dependiente Ajuste Psicológico, a saber: sexo, grupo de edad, tipo de cuidador, seropositividad para VIH/SIDA del cuidador, funcionalidad familiar, autoestima, depresión, ansiedad y funcionamiento inmunológico. Para el análisis de los datos se utilizó el paquete estadístico para las ciencias sociales SPSS versión 15. Para la variable ajuste psicológico se utilizó un análisis paramétrico mediante la prueba T para muestras relacionadas y para la variable adherencia al tratamiento antirretroviral se utilizó un análisis no paramétrico mediante la prueba de Friedman.

### *3.4. Población y Muestreo*

Mediante muestreo no probabilístico por criterio o fines especiales participaron cuarenta y un (41) profesionales de la salud pertenecientes a cinco (5) instituciones prestadoras de servicios de salud (IPS) del régimen subsidiado y a una (1) institución prestadora de servicios de salud (IPS) del régimen contributivo de la ciudad de Barranquilla (Ver Tabla 7), treinta y un (31) cuidadores (Ver Tabla 8) y treinta y tres (33) menores de 17 años seropositivos para VIH/SIDA (Ver Tabla 9). Las instituciones fueron contactadas mediante listado de servicios de Infectología obtenido en la Secretaría de Salud Distrital de Barranquilla. Se obtuvo aval de las instituciones mediante la presentación del protocolo de investigación al gerente y directivos (Ver Anexo 10). Una (1) institución del régimen subsidiado se negó a participar en el estudio.

Tres (3) de los niños (as) incluidos en el estudio tenían conocimiento del diagnóstico, sin embargo, sus cuidadores escogieron ingresar al estudio. Estas familias participaron en una versión abreviada de la fase preparatoria y recibieron información más detallada acerca de vivir con VIH/SIDA. Se ofreció la inclusión del estudio a estos menores debido a que eran comparables con niños (as) que no habían recibido ninguna información sobre la enfermedad y tenían poco conocimiento sobre el VIH/SIDA de acuerdo con lo reportado por sus profesionales de la salud y cuidadores. Los datos de estos niños fueron analizados por separado.

Tres (3) niños (as) fueron retirados voluntariamente del estudio por sus cuidadores en diferentes momentos de la intervención: el primer cuidador firmó consentimiento informado, pero no inició el proceso pese a las reiteradas llamadas y citas asignadas, el segundo cuidador se retiró en la cuarta sesión y el tercero retiró al menor del estudio en la octava sesión. Se consideraron los siguientes criterios para la selección de la muestra: (1) escogencia de 30 niños (as) menores 17 años de edad seropositivos para VIH, (2) el psicólogo de la institución y el cuidador principal debían afirmar que el niño (a) no tenía conocimiento de su diagnóstico de VIH/SIDA y, (3) el niño (a) debía encontrarse recibiendo tratamiento antirretroviral. La intervención se desarrolló entre los meses de octubre del 2010 y noviembre del 2011.

<b>Variables Sociodemográficas Profesionales de la Salud (N=41)</b>		
	<b>Variables</b>	<b>Frecuencia %</b>
Edad	<33 años	17 (41.5)
	34-47	17 (41.5)
	48+	7 (17)
Sexo	Masculino	9 (22)
	Femenino	32 (78)
Tipo de Profesional	Médicos y Especialistas	8 (19.5)
	Psicología	8 (19.5)
	Trabajo Social	8 (19.5)
	Enfermería y Auxiliares de Salud	9 (22)
	Otros Profesionales	8 (19.5)
Años Experiencia	Poca Experiencia (1-2 años)	28 (68.3)
	Experiencia Intermedia (3-4 años)	12 (29.3)
	Mucha Experiencia (5+ años)	1 (2.4)
Condición Laboral	Empleado Tiempo Completo	40 (97.6)
	Empleado Tiempo Parcial	1 (2.4)
Número Instituciones donde Labora	<= 1 Institución	28 (68.3)
	2 Instituciones	10 (24.4)
	3+ Instituciones	3 (7.3)
Grupo Religioso al que pertenece	Católico	30 (73.3)
	Evangélico	3 (7.3)
	Cristiano	6 (14.6)
	Testigo de Jehová	1 (2.4)
	Ninguno	1 (2.4)
Participación Religiosa	Mensual	19 (46.3)
	Semanal	19 (46.3)
	Diaria	3 (7.4)
Importancia de la Religión para el Profesional	Nada Importante	1 (2.4)
	Importante	12 (29.3)
	Muy Importante	17 (41.5)
	Sumamente Importante	11 (26.8)
Importancia de la Religión en el Trabajo con Familias Afectadas por el VIH	Nada Importante	1 (2.4)
	Importante	6 (14.6)
	Muy Importante	18 (44)
	Sumamente Importante	16 (39)

Tabla 7. Estadísticas Descriptivas de las Variables Sociodemográficas en Profesionales de la Salud pertenecientes a instituciones prestadoras de servicios de salud de barranquilla.

Variables Sociodemográficas Cuidadores (N=30)		
Variables		Frecuencia %
Edad	<=32 años	7 (23.3)
	32-38	5 (16.7)
	39-53	7 (23.3)
	54-57	5 (16.7)
	58+	6 (20)
Sexo	Masculino	5 (16.7)
	Femenino	15 (83.3)
Parentesco	Madre/Padre Biológicos	14 (46.7)
	Abuelos/Bisabuelos	6 (20)
	Tíos (as)	6 (20)
	Madre/Padre Sustitutos	2 (6.7)
	Hermanos (as)	1 (3.3)
	Sin parentesco	1 (3.3)
Escolaridad	Sin estudios	3 (10)
	Estudios primarios	11 (36.7)
	Secundaria incompleta	8 (26.7)
	Secundaria completa	6 (20)
	Universitarios	2 (6.7)
Estado Civil	Soltero (a)	9 (30)
	Casado (a)	2 (6.7)
	Unión Libre	10 (33.3)
	Separado (a)	2 (6.7)
	Viudo (a)	7 (23.3)
Condición Laboral	Empleado Tiempo Completo	2 (6.7)
	Empleado Tiempo Parcial	1 (3.3)
	Trabajador Independiente	9 (30)
	Desempleado (a)	18 (60)
Estrato Socioeconómico	Estrato 1	17 (56.7)
	Estrato 2	11 (36.7)
	Estrato 3	1 (3.3)
	Estrato 5	1 (3.3)
Ingresos económicos del Hogar	Menos de un (1) SMLV	17 (56.7)
	Un (1) SMLV	7 (23.3)
	De dos (2) a tres (3) SMLV	6 (20)
Número de hijos (as)	1-3	24 (80)
	4-6	6 (20)
Número de personas con las que vive	1-3	8 (26.7)
	4-6	13 (43.3)
	7-9	5 (16.7)
	10+	4 (13.3)
Afiliación religiosa	Católico	19 (63.3)
	Evangélico	1 (3.3)
	Cristiano	9 (30)
	Ninguna	1 (3.3)
Importancia de la religión	Algo importante	3 (10)
	Importante	12 (40)
	Muy Importante	4 (13.3)
	Sumamente Importante	11 (36.7)
Frecuencia de participación religiosa	No participa	1 (3.3)
	Rara vez (1 o 2 veces al año)	9 (30)
	Ocasionalmente (1 vez al mes)	6 (20)
	Frecuentemente (1 vez por semana)	14 (46.7)
Seropositividad para VIH del	Si	13 (43.3)



cuidador	No	17 (56.7)
Conocimiento del diagnóstico por parte del niño (a)	Si	3 (10)
	No	27 (90)
Revelación del diagnóstico del niño (a) a personas no familiares	Si	14 (46.7)
	No	16 (53.3)
Modalidad de revelación escogida	Apoyo Profesional	27 (90)
	No aplica	3 (10)
Edad adecuada para la revelación	<=5 años	1 (3.3)
	6-8 años	2 (6.7)
	9-11 años	11 (36.7)
	12-14 años	10 (33.3)
	15-18 años	3 (10)
	No aplica	3 (10)
¿Cree usted que el niño (a) sospecha que tiene VIH?	Si	6 (20)
	No	21 (70)
	No Aplica	3 (10)

Tabla 8. Estadísticas Descriptivas de las Variables Sociodemográficas de Cuidadores de niños (as) seropositivos para VIH/SIDA.

Variables Sociodemográficas Niños (as) (N=31)		
Variables		Frecuencia %
Edad	<= 8 años	8 (25.8)
	9-10 años	8 (25.8)
	11-12 años	8 (25.8)
	13+ años	7 (22.6)
Sexo	Masculino	13 (41.9)
	Femenino	18 (58.1)
Identificación del niño (a)	Registro civil	7 (22.6)
	Tarjeta de identidad	24 (77.4)
Número de familiares que viven con el niño (a)	1 familiar	3 (9.7)
	2-4 familiares	10 (32.3)
	5-7 familiares	13 (41.9)
	8-10 familiares	1 (3.2)
	10+ familiares	4 (12.9)
Conocimiento del diagnóstico del niño (a) en la familia	Todos los familiares	15 (48.4)
	Algunos familiares	16 (51.6)
Tipo de vinculo	Hogar sustituto	2 (6.5)
	A cargo de la familia extendida	15 (48.4)
	A cargo de la madre/padre o ambos	13 (41.9)
	Cuidador no familiar	1 (3.2)
Motivo del vinculo diferente al materno o paterno	Muerte de la madre	6 (19.4)
	Abandono del padre	1 (3.2)
	Muerte de ambos padres	10 (32.3)
	Victima de violación	1 (3.2)
	No aplica	13 (41.9)
Edad del niño cuando el vínculo	<1 año	4 (12.9)
	1-3 años	7 (22.6)
	4-6 años	2 (6.5)
	7-9 años	2 (6.5)
	10+ años	3 (9.7)
	No aplica	13 (41.8)
Fecha de diagnóstico	Recuerda día/mes/año	2 (6.5)
	Recuerda mes/año	16 (51.6)
	Recuerda año	9 (29)
	No recuerda la fecha de diagnóstico	4 (12.9)
Afiliación Régimen de salud del niño (a)	Contributivo	3 (9.7)
	Subsidiado	28 (90.3)
Institución donde va el niño (a) a revisión médica	Oncovihvida IPS	10 (32.2)
	Medicina Integral IPS	6 (19.4)
	Fundación Social Santo Tomas de Villanueva	4 (12.9)
	IPS de la Costa	8 (25.8)
	Saludcoop	3 (9.7)
Número de instituciones donde el niño (a) ha sido atendido	Una institución	15 (48.3)
	Dos instituciones	7 (22.6)
	Tres instituciones	7 (22.6)
	Cuatro instituciones	2 (6.5)
Modalidad en que el niño (a) conoció su diagnóstico (N=33)	Profesional encargado del protocolo	26 (79)
	Se lo informó el cuidador	1 (3)
	El niño (a) no conoció su diagnóstico	3 (9)
	El niño (a) ya conocía su diagnóstico	3 (9)
Fallecimiento del niño (a) durante el transcurso de la investigación	Si	1 (3.2)
	No	30 (96.8)

Tabla 9. Estadísticas Descriptivas de las Variables Sociodemográficas de niños (as) seropositivos para VIH/SIDA.

### 3.5. Instrumentos

Con base en la validación de instrumentos desarrollada en población infantil afectada por VIH/SIDA en cinco ciudades colombianas (Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF), Save the Children, Unicef y Universidad del Norte, 2006) se realizó proceso de validación de contenido por criterio de Jueces Expertos utilizando la metodología propuesta por (Moriyama, 1968).

Esta metodología se implementó para evaluar la calidad de construcción y correspondencia de los ítems de las escalas implementadas en Profesionales de la Salud, Cuidadores y Niños (as) seropositivos para VIH/SIDA con la definición operacional y las categorías que la componen de acuerdo a las cinco propiedades básicas formuladas por el autor: (1) Razonable: Valoración de la importancia del ítem en el instrumento y si es razonable la inclusión del mismo en relación; (2) Discrimina Variaciones: Si las opciones de respuesta del ítem discriminan entre diferentes grados de respuesta; (3) Justificable: Consistencia con los objetivos planteados por el instrumento y número de ítems suficientes; (4) Claramente Definido: Si el ítem se expresa claramente. Grado de comprensión y/o entendimiento del ítem y (5) Datos Factibles de Obtener: Si a partir de las respuestas al ítem, se puede obtener información sobre la variable que se pretende medir. La respuesta de los expertos, valoración que ellos realizaron sobre las referidas propiedades se recogió a través de una escala ordinal que incluyó: Mucho, Poco y Nada.

La selección de los jueces expertos, se realizó teniendo en consideración su experiencia profesional e investigativa en el ejercicio de las ciencias médicas y psicológicas, con el objeto de obtener criterios de diversos especialistas y realizar un análisis integral del problema de estudio. Se incluyeron profesionales considerados expertos en Psicología, Virología, Infectología, Medicina, Salud Pública. Se seleccionaron diez (10) jueces expertos siguiendo los criterios mencionados anteriormente. Para la valoración de los ítems se confeccionó un instrumento de valoración en el cual, aparecían la totalidad de los ítems que se proponían para los instrumentos de evaluación en Profesionales de la Salud, Cuidadores y Niños (as) seropositivos para VIH/SIDA (Ver Anexos 52, 53 y 54).

- *Profesionales de la Salud:*

Se utilizó cuestionario prerevelación del diagnóstico para Profesionales de la Salud desarrollado por los investigadores que exploró estadísticas descriptivas de las variables sociodemográficas, laborales, religiosas y relacionadas con información del proceso de revelación del diagnóstico a niños menores de 17 años y su adherencia al tratamiento antirretroviral. Así mismo se indagaron factores asociados a la no revelación y factores asociados a la revelación del diagnóstico a niños menores de 17 años de edad (Ver Gráficos 3 y 4) mediante 20 afirmaciones que se respondían en una escala lickert de 5 puntos cuyo objeto era conocer las preocupaciones y temores relacionados con la revelación del diagnóstico de VIH/SIDA a niños en los profesionales de la salud dos (2) meses antes y seis (6) meses después de la aplicación del modelo clínico “DIRÉ” de revelación del diagnóstico de VIH/SIDA (Ver Anexo 1-7, 9).

Se recolectó información de las características clínicas del VIH/SIDA de los niños (as) en las historias clínicas mediante un cuestionario de 5 apartados que tenía por objeto conocer los resultados de carga viral y recuento de los CD4, mecanismo de transmisión del VIH al niño (a), categoría inmunológica y estado nutricional dos (2) meses antes y seis (6) meses después de la aplicación del modelo clínico “DIRÉ” (Ver Anexo 8).

FACTORES ASOCIADOS A LA NO REVELACIÓN DEL DIAGNÓSTICO DE VIH/SIDA EN PROFESIONALES DE LA SALUD.

1. Preocupación por causar daño emocional o psicológico al niño.
2. Preocupación por revelación involuntaria del niño a otros.
3. Preocupación por discriminación hacia el niño.
4. Miedo/temor a la reacción del niño.
5. Preocupación por cuestionamientos o reproches del niño hacia los padres.
6. Percepción de que el niño no necesita conocer su diagnóstico de VIH.
7. Renuencia de los cuidadores hacia la revelación.
8. Dificultad de los cuidadores para apoyar al niño cuando conozca su diagnóstico.

Gráfico 3. Factores asociados a la no revelación del diagnóstico de VIH/SIDA en Profesionales de la salud.

FACTORES ASOCIADOS A LA REVELACIÓN DEL DIAGNÓSTICO DE VIH/SIDA EN PROFESIONALES DE LA SALUD.

1. Edad suficiente.
2. Seropositividad para VIH en otros hermanos.
3. Presencia de apoyo psicosocial familiar u otros grupos de apoyo.
4. Relación no biológica con el niño.
5. Percepción de inteligencia y comprensión rápida del niño.
6. Clima emocional familiar positivo.
7. Percepción de sentirse listo y/o preparado para decirle el diagnóstico al niño.
8. Percepción de sentirse listo y/o preparado para responder las posibles preguntas que el niño realice.
9. Revelación en estadios avanzados de la enfermedad.
10. Aumento de la adherencia al tratamiento.
11. Aumento de la responsabilidad y autocuidado por parte del niño

Gráfico 4. Factores asociados a la revelación del diagnóstico de VIH/SIDA en Profesionales de la salud.

- *Cuidadores:*

Se utilizó cuestionario desarrollado por los investigadores que exploró estadísticas descriptivas de las variables sociodemográficas, educativas, laborales, religiosas y relacionadas con información del proceso de revelación del diagnóstico de VIH/SIDA al menor (Ver Tablas 8 y 9; Ver Anexos 12-16 y 27-34). Seis (6) meses después de la aplicación del modelo clínico se aplicó a este grupo cuestionario de 16 preguntas que tenían por objetivo conocer la percepción de los cuidadores acerca del desarrollo del modelo (Ver Anexo 26).

Se indagaron factores asociados a la no revelación y factores asociados a la revelación del diagnóstico a niños menores de 17 años 8 (Ver Gráficos 5 y 6) mediante 20 afirmaciones que se respondían en una escala lickert de 5 puntos cuyo objeto era conocer las preocupaciones y temores relacionados con la revelación del diagnóstico de VIH/SIDA a niños en este grupo dos (2) meses antes de la aplicación del modelo clínico “DIRÉ” de revelación del diagnóstico de VIH/SIDA (Ver Anexo 11). Del mismo modo se aplicaron los siguientes instrumentos:

FACTORES ASOCIADOS A LA NO  
REVELACIÓN DEL DIAGNÓSTICO  
DE VIH/SIDA EN CUIDADORES.

1. Preocupación por causar daño emocional o psicológico al niño.
2. Preocupación por revelación involuntaria del niño a otros.
3. Preocupación por discriminación hacia el niño.
4. Miedo/temor a la reacción del niño.
5. Preocupación por cuestionamientos o reproches del niño.
6. Percepción de que el niño no necesita conocer su diagnóstico.
7. Temor a ser juzgado por el niño como promiscuo.
8. Temor a la asociación del cuidador con la homosexualidad.
9. Temor a ser juzgado negativamente por el consumo de sustancias psicoactivas (SPA).
10. Temor a revivir el dolor de la comunicación del diagnóstico.
11. Sentimiento de culpabilidad por haber transmitido la infección al niño.

Gráfico 5. Factores asociados a la no revelación del diagnóstico de VIH/SIDA en cuidadores.

FACTORES ASOCIADOS A LA RE-  
VELACIÓN DEL DIAGNÓSTICO DE  
VIH/SIDA EN CUIDADORES.

1. Edad suficiente.
2. Seropositividad para VIH en otros hermanos.
3. Presencia de apoyo psicosocial familiar u otros grupos de apoyo.
4. Relación no biológica con el niño.
5. Percepción de inteligencia y comprensión rápida por parte del niño.
6. Clima emocional familiar positivo.
7. Percepción de sentirse listo y/o preparado para decirle al niño el diagnóstico.
8. Percepción de sentirse listo y/o preparado para responder las preguntas que realice el niño luego de conocer su diagnóstico.
9. Revelación en estadios avanzados de la enfermedad.
10. Aumento de la adherencia al tratamiento antirretroviral.
11. Aumento de la responsabilidad y del autocuidado.

Gráfico 6. Factores asociados a la revelación del diagnóstico de VIH/SIDA en cuidadores.



### Apgar Familiar:

Fue diseñado por (Smilkstein, 1978) para explorar la funcionalidad familiar. El acrónimo APGAR hace referencia a los cinco componentes de la función familiar: (1) *Adaptabilidad (adaptability)*: mide la utilización de los recursos intra y extra familiares para la resolución de los problemas cuando el equilibrio familiar ha sido modificado (situaciones de crisis); (2) *Cooperación (partnership)*: mide la cooperación de los miembros de la familia, en la toma de decisiones y en la división del trabajo; el cómo comparten los problemas y el cómo se comunican para explorar la manera de resolverlos; (3) *Desarrollo (growth)*: mide la maduración física, emocional y social que se lleva a cabo a través del apoyo mutuo y dirección (conducta).

Este gradiente evalúa la capacidad de atravesar las distintas etapas del ciclo vital familiar en forma madura, permitiendo la individualización y separación de los diferentes miembros de la familia; (4) *Afectividad (affection)*: mide las relaciones de cuidado y cariño que interaccionan entre los integrantes de un grupo familiar y la demostración de distintas emociones como afecto, amor, pena o rabia entre ellos mismos y (5) *Capacidad Resolutiva (resolve)*: mide la tarea de compartir el tiempo, de dedicar recursos materiales y especiales para apoyar a todos los miembros de la familia.

En comparación con otras escalas similares (CES, McMaster, FACE III, Pless-Satterwhite) presenta la gran ventaja de su reducido número de ítems y facilidad de aplicación. Se conoce así el funcionamiento de la familia a través de la satisfacción del entrevistado con su vida familiar y la percepción que un integrante de una familia tiene, del propio funcionamiento familiar (Arias & Herrera, 1994). El Apgar Familiar sirve para poner al médico sobre la pista de una posible disfunción familiar, no para diagnosticarla. El Apgar consta de 5 preguntas que se responden mediante la escala (0) Nunca, (1) A veces y (2) Siempre. El puntaje obtenido oscila entre 0 y 10 puntos donde un puntaje menor de 4 puntos indica una Disfunción Familiar Severa, entre 5-7 puntos indica una Disfunción Familiar Moderada y entre 8-10 puntos indica Normofuncionalidad Familiar (Ver Anexo 17). La disfunción familiar se entiende como el no cumplimiento de algunas de las funciones de la familia relacionados en los componentes. Para el presente estudio se obtuvo un alfa de cronbach de .792 (Ver Tabla 9).

#### EuroQol (EQ-5D) Calidad de Vida Relacionada con la Salud:

El desarrollo de este instrumento está basado en los trabajos de un equipo multidisciplinario de 5 países (Inglaterra, Finlandia, Holanda, Suecia y Dinamarca), que comenzaron en 1988 y que culminaron con el desarrollo de la primera versión del EuroQol en 1990 (EuroQol Group, 1990). Esta constaba de 6 dimensiones. En 1991 se realizó la versión actual (EQ-5D) que consta de 5 dimensiones (movilidad, cuidado personal, actividades cotidianas, dolor/malestar y angustia/depresión) las cuales buscan describir el estado de salud del entrevistado “en el día de hoy”.

El encuestado debe elegir para cada una de ellas entre tres niveles de gravedad (“sin problemas”, “algunos/moderados problemas” y “muchos problemas”) (Brooks & Group, 1996) Cada respuesta se codifica como 1, 2 ó 3 respectivamente para obtener el perfil descriptivo del estado de salud individual (Ver Anexo 18-20).

#### Cuestionario MOS de Apoyo Social Percibido:

Desarrollado por (Sherbourne & Steward, 1991) del grupo MOS-SSS (Grupo de estudio para analizar diferentes estilos de práctica médica de la atención primaria). Es un cuestionario breve y multidimensional que permite investigar tanto los aspectos cuantitativos (red social) como los cualitativos (dimensiones de apoyo social). Para la presente investigación se aplicó el cuestionario MOS de 20 ítems validado por (Ahumada, Del Castillo, Muñoz, & Moruno, 2005), el ítem numero 1 hace referencia al tamaño de la red social y los 19 ítems restantes están referidos a cuatro dimensiones del apoyo social funcional: emocional/informacional (preguntas 3, 4, 8, 9, 13, 16, 17 y 19); instrumental (preguntas 2, 5, 12, y 15); interacción social positiva (preguntas 7, 11, 14 y 18) y apoyo afectivo (preguntas 6, 10 y 20). Se pregunta, mediante una escala de 5 puntos, con qué frecuencia está disponible para el entrevistado cada tipo de apoyo. También se obtuvo un índice global donde mayor puntuación correspondió a mayor apoyo social percibido. El alfa de cronbach obtenido para el presente instrumento fue de .972 (Ver Tabla 9 y Ver Anexo 21).

### Cuestionario de Información sobre Tratamiento para VIH/SIDA:

Fue desarrollado por el grupo de investigadores de la Universidad del Puerto Rico que desarrollaron e implementaron el modelo clínico de revelación del diagnóstico (Blasini, y otros, 2004). Consta de 50 preguntas que tienen como propósito conocer información relacionada con el tratamiento para VIH/SIDA que recibe el niño, además busca conocer el apoyo que el cuidador, familiares, amistades y personal del equipo de salud ofrece al niño (a) para que tenga una buena adherencia al tratamiento e identificar posibles dificultades que tenga el sistema familiar del niño frente a la adherencia al tratamiento para VIH/SIDA (Ver Anexo 22-24).

### Inventario del Comportamiento de Niños (as) de 6 – 18 años para Padres - Child Behavior Checklist (CBCL):

Hace parte de un grupo de instrumentos que ofrecen una evaluación rápida y efectiva del funcionamiento adaptativo y no adaptativo de niños en diferentes rangos de edad propuestos por Achenbach, más conocido por las siglas ASEBA (Achenbach System of Empirically Based Assessment). El Inventario del Comportamiento de Niños (as) CBCL fue desarrollado por (Achenbach & Rescorla, Manual for the ASEBA School-Age Forms & Profiles, 2001) y modelado sobre versiones anteriores de la misma prueba (Achenbach, 1991) (Achenbach & Edelbrock, 1983)

Consta de dos apartados: el primero permite obtener un perfil de competencias mediante un puntaje directo y un puntaje normativo o T en función de la edad y el sexo referido al desempeño del niño según lo informado por los padres en diversas actividades y en su ámbito social y escolar, mientras que el segundo apartado evalúa la presencia de psicopatología en el niño en los últimos 6 meses también según lo informado por los padres.

Para la presente investigación, se utilizó el CBCL adaptado a población latina el cual, está compuesto por 112 ítems, con tres alternativas de respuesta (0 no es cierto, 1 algunas veces es cierto y 2 es cierto a menudo) que reflejan la gravedad y la frecuencia de los comportamientos de desajuste psicológico, referidos a problemas de conducta de tipo internalizado y externalizado que pueden presentar los niños y adolescentes entre los 6 y 18 años.

La valoración del apartado de problemas de conducta permite obtener puntuaciones en 8 escalas de banda estrecha también llamados síndromes empíricos: (1) Aislamiento, (2) Ansiedad/Depresión, (3) Problemas Psicosomáticos, (4) Problemas Sociales, (5) Problemas de Pensamiento, (6) Problemas de Atención, (7) Conducta de Romper Normas y (8) Conducta Agresiva. Las tres primeras escalas de banda estrecha (aislamiento, ansiedad/depresión y problemas psicosomáticos) arrojan un puntaje directo y un puntaje normativo o T para la primera banda ancha de *Trastornos Interiorizados* y, las dos últimas escalas de banda estrecha (conducta de romper normas y conducta agresiva) arrojan un puntaje directo y un puntaje normativo o T para la segunda banda ancha de *Trastornos Exteriorizados*.

También se obtiene un puntaje directo y un puntaje T para el total de la escala (Lacalle Sisteré, 2009). La puntuación se puede visualizar en un perfil individual que compara los repertorios del niño con los patrones normativos en función de la edad (6-11 años o 12-18 años) y el sexo. Por lo que refiere a la fiabilidad, todas las escalas de síndromes han presentado valores alfa altos al ser aplicados en muestras americanas, apoyando así su consistencia interna. Estudios realizados en otras sociedades presentan valores similares (Ivanova, Dobrean, Dofner, Erol, Fonbonne, & Fonseca, 2007) (Ivanova, Achenbach, Rescorla, Dumenci, Almqvist, & Bilenberg, 2007) (Leung, y otros, 2006). Para la presente investigación se obtuvo un alfa de cronbach de .935 (Ver Tablas 17-27; Ver Anexos 48 y 49).

- *Niños (as):*

Dos (2) meses antes de la participación en el modelo clínico “DIRÉ” se indagaron variables sociodemográficas del niño a través del reporte de sus cuidadores (Ver Tabla 9) y se administró a los niños (as) cuestionario prerevelación del diagnóstico de VIH/SIDA de 27 preguntas que tenían por objetivo conocer la percepción que tiene el niño de las visitas que realiza a la institución prestadora de servicios de salud y de la toma de medicamentos, así como su grado de información acerca de algunas enfermedades crónicas tales como: diabetes, cáncer y VIH/SIDA (Ver Anexos 40 y 41). Así como los siguientes instrumentos:

Cuestionario KINDL de Calidad de Vida Relacionada con la Salud:

El cuestionario Kindl es un instrumento genérico de medición de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) para niños y adolescentes desarrollado en Alemania para ser utilizado tanto en niños sanos como en la práctica clínica (Ravens-Sieberger & Bullinger, 2000). Dispone también de dos versiones para *padres* como evaluadores externos de la calidad de vida relacionada con la salud infantil, la de 4-7 años (Kiddy-Kindl padres) y 8-16 años (Kid-Kiddo-Kindl padres) (Ver Anexo 25). El cuestionario ha sido adaptado y probado en diferentes lenguas en el ámbito internacional. Constan de 24 preguntas agregadas a 6 dimensiones básicas: (1) Bienestar Físico, (2) Bienestar Emocional, (3) Autoestima, (4) Familia, (5) Amigos y (6) Escuela que se responden mediante una escala de 5 ítems de respuesta (Nunca, Casi Nunca, Algunas Veces, Casi Siempre y Siempre):

Existen tres versiones diferentes según los tramos de edad: 4-7 años (Kiddy-Kindl), 8-12 (Kid-Kindl) y 13-17 años (Kiddo-Kindl). Las puntuaciones obtenidas a partir de las medias de cada dimensión pueden transformarse en una escala de 0-100 donde una puntuación mayor representa una mejor calidad de vida. También es posible obtener una puntuación única o índice global a partir de las medias de todas las dimensiones. Para la presente investigación se obtuvo un alfa de cronbach de .904 (Ver Tabla 10 y Ver Anexos 37-39).

#### Apgar Familiar:

Este instrumento ya se explicó en la página 108 de este documento (Ver Anexo 32).

#### Escala de Auto-Concepto de Piers-Harris:

Desarrollada por Piers y Harris en 1972. Es una escala de auto-informe que consiste de 80 frases con respuesta dicotómica Si o No. Los reactivos van dirigidos a evaluar el auto-concepto de los niños/as y adolescentes en relación a seis factores: comportamiento, apariencia física, aspectos intelectuales-académicos, ansiedad, popularidad, felicidad y satisfacción (Roselló, 1993) (Roselló, Guisasola, Ralat, Martínez, & Nieves, 1991). A mayor puntuación total, mayor el auto-concepto positivo de niño (a) o adolescente (Piers, 1972). Este instrumento fue adaptado y traducido al español por (Roselló, Guisasola, Ralat, Martínez, & Nieves, 1991). Para este estudio se obtuvo un índice de confiabilidad de .835 (Ver Tabla 10).



El autoconcepto conductual es la percepción de comportamiento adecuado en diferentes tipos de situaciones, el autoconcepto intelectual se refiere a la percepción de competencia en situaciones escolares o en situaciones en las que se aprenden cosas nuevas, el autoconcepto físico es la percepción de apariencia y competencia física, la falta de ansiedad es la percepción de ausencia de problemas de tipo emocional, el autoconcepto social o popularidad se refiere a la percepción de éxito en las relaciones con los otros y la felicidad-satisfacción en la valoración de la autoestima en función del grado de satisfacción ante las características y circunstancias personales (Ver Anexo 33).

#### Inventario de Depresión Infantil (CDI):

(Kovacs, 1983) diseñó este inventario para explorar la presencia de sintomatología depresiva en niños (as) y en adolescentes (Rosselló, 1993). Consiste de 27 reactivos que cuantifican varios síntomas depresivos, entre los que se incluyen trastornos en el estado de ánimo, funciones vegetativas, evaluaciones propias, capacidad para divertirse y comportamiento interpersonal (Roselló, Guisasola, Ralat, Martínez, & Nieves, 1991). Las puntuaciones totales fluctúan entre 0 y 54. Una puntuación menor de 11 puntos significa ausencia de sintomatología depresiva; una puntuación mayor de 12 puntos significa la presencia de sintomatología depresiva moderada; y una puntuación mayor de 19 puntos significa la presencia de sintomatología depresiva severa (Roselló, 1993). (Kovacs, 1983) afirma que este inventario posee un coeficiente de confiabilidad de .86.

El CDI fue traducido al español y adaptado a la cultura puertorriqueña obteniendo un coeficiente alfa de .83 y un índice de validez de .95 (Roselló, Guisasola, Ralat, Martínez, & Nieves, 1991). (Roselló, Bernal, & Rivera-Medina, 2008) establecieron el 19 como el punto de corte que más se relacionaba con el diagnóstico de depresión mayor en adolescentes puertorriqueños para este estudio se obtuvo un índice de confiabilidad de .652 (Ver Tabla 10 y Anexo 34)

#### Inventario de Ansiedad-Estado Rasgo (STAIC):

Diseñado por (Spielberger, 1973) (Spielberger, Gorsuch, & Lushene, Cuestionario de Ansiedad Estado Rasgo STAI, 1982) en California y antecedido por el test STAI, del mismo autor. Spielberger inició la construcción del STAIC retomando otros cuestionarios diseñados para medir ansiedad en niños y contando con la experiencia de la construcción y desarrollo del STAI (para adolescentes y adultos), inicialmente se elaboró un conjunto de 33 elementos de Ansiedad Estado (A-E) y otro de 40 preguntas para evaluar Ansiedad Rasgo (A-R), con un modelo parecido al ya existente del STAI, pero exclusivamente para niños escolares.

Posteriormente fue adaptado para población española por (Seisdedos, 1990), y quedó compuesta por dos escalas independientes, una para evaluar la Ansiedad Estado (A-E) y la otra para evaluar la Ansiedad Rasgo (A-R). La primera contiene 20 elementos con los cuales se pretende evaluar el nivel de ansiedad del niño en un momento determinado mediante una escala de tres puntos (0 Nada, 1 Algo y 2 Mucho).

La segunda pretende identificar a través de otros 20 elementos como el sujeto se siente en general a través de una escala de tres puntos (0 Casi Nunca, 1 A Veces y 2 A Menudo) el objetivo es apreciar los estados transitorios de ansiedad en el niño. El STAIC ha sido usado para evaluar características de ansiedad en correlación con varios factores debido a sus valores psicométricos de especificidad conceptual y consistencia interna. Para el presente estudio se utilizó la adaptación a la población colombiana realizada por (Castrillón & Borrero, 2005). Debido a que la administración del Inventario está indicada para niños y niñas mayores de 8 años de edad, en el presente estudio se utilizó el reporte del cuidador para niños y niñas menores de 8 años. Para la escala de Ansiedad-Estado se obtuvo un alfa de cronbach de .840 y para la escala de Ansiedad-Rasgo se obtuvo un alfa de cronbach de .751 (Ver Tabla 10 y Anexos 35 y 36).

#### Inventario del Comportamiento de Niños (as) - Young Self Report (YSR):

Reproduciendo la misma estructura que el CBCL el Young Self Report (YSR) fue desarrollado por (Achenbach & Rescorla, 2001) está también precedido por versiones anteriores (Achenbach, Manual for the child behavior checklist 4-18 and 1991 profile, 1991) y (Achenbach & Edelbrock, 1983). El rango de edad para su aplicación es más restrictivo, de 11 a 18 años. Mediante esta escala, el niño o adolescente contesta a los mismos ítems que forman parte del CBCL (105 ítems procedentes del CBCL y 14 ítems de deseabilidad social). En el instrumento figura también un apartado para la información demográfica y la evaluación de 2 de las 3 escalas de competencias que aparecen en el CBCL: competencias en el área social y en el área de actividades.

Facilita la comparación sistemática de diversas fuentes de información al ofrecer los resultados de las correcciones agrupadas en las mismas escalas: perfiles de síndromes empíricos (aislamiento, ansiedad/depresión, problemas psicosomáticos, problemas sociales, problemas de pensamiento, problemas de atención, conducta de romper normas y conducta de agresividad). Los perfiles de competencias de este inventario hacen referencia a las competencias sociales y en actividades (Lacalle Sisteré, 2009). Se obtuvo un alfa de cronbach de .921 (Ver Anexos 50 y 51).

#### Test de Morisky-Green-Levine:

Llamado también Cuestionario Autoreferido. Desarrollado por (Morisky, Green, & Levine, 1986), validado en su versión española por (Val Jiménez, Amorós, Martínez, Fernández, & León, 1992) Este cuestionario se ha utilizado en numerosos estudios de adherencia de fármacos antirretrovirales para SIDA (Corless, Kirksey, Kemppainen, Nicholas, McGibbon, & Davis, 2005) (Pratt, Robinson, Loveday, Pellowe, Franks, & Hankins, 2001) pese a que fue originalmente desarrollado para valorar la adherencia a la medicación en pacientes con hipertensión ("The Medication Adherent Questionnaire"-MAQ) (cuestionario de adherencia a la medicación). Desde que el test fue introducido ha sido usado en la valoración de la adherencia en diferentes patologías. Consiste en una serie de cuatro preguntas de contraste con respuesta dicotómica sí/no, que refleja la conducta del paciente respecto al cumplimiento de su medicación.

La adherencia a un tratamiento se define como la coincidencia entre la conducta del paciente y la orden del médico y, engloba dos conceptos: cumplimiento de dosis y forma de administración y persistencia en la duración del tratamiento prescrito (Nogués Solán, Sorli Redó, & Villar García, 2007).

Por tanto el Test de Morisky-Green-Levine pretende valorar si el paciente adopta actitudes correctas en relación al tratamiento para su enfermedad; se asume que si las actitudes son incorrectas el paciente es incumplidor. Se considera buen cumplidor al paciente que contesta correctamente a las cuatro preguntas, mientras que a partir de una respuesta incorrecta se califica como incumplidor. Por otra parte, presenta la ventaja de que nos puede proporcionar información sobre las causas del incumplimiento, en función de las respuestas incorrectas.

Las preguntas, que se deben realizar entremezcladas con la conversación y de forma cordial, son las siguientes: "¿Olvida alguna vez tomar los medicamentos para tratar su enfermedad?", "¿Toma los medicamentos a las horas indicadas?", "Cuando se encuentra bien, ¿deja de tomar la medicación?", "Si alguna vez le sienta mal, ¿deja usted de tomarla?". Se considera cumplidor si se responde de forma correcta a las 4 preguntas: No/ Sí/ No/ No. Este test se considera como uno de los mejores métodos indirectos para medir el cumplimiento ya que presenta una alta especificidad y un alto valor predictivo positivo, por lo cual puede ser una buena alternativa para identificar grupos de riesgo de no cumplimiento en atención primaria, ya que es un cuestionario corto, de fácil aplicación, y con escasos requisitos de nivel sociocultural para su comprensión (Ver Tabla 14 y Ver Anexos 44 y 45).

Se complementó este cuestionario con cinco (5) preguntas que evaluaban el grado de información de los medicamentos en los niños (as) seropositivos. Se les preguntó si se encontraban tomando tratamiento antirretroviral, cuantos medicamentos tomaban, sus nombres, dosis y horarios. Para cada respuesta correcta se otorgó un puntaje de dos y de acuerdo con el puntaje total se ubicó al niño (as) en un grado de información alto (8-10puntos), medio (5-7puntos) y bajo (>4puntos) (Ver Anexos 42 y 43).

Test de autocumplimiento o cumplimiento autocomunicado:

Desarrollado por (Haynes, Taylor, & Sackett, 1979) Proporciona información respecto al grado en que la conducta del paciente, en relación con la toma de la medicación, coincide con las instrucciones proporcionadas por el médico. La medición que este test proporciona está considerada dentro de los Métodos Indirectos basados en la entrevista clínica para la evaluación de la Adherencia al Tratamiento.

La técnica de Haynes-Sackett se basa en preguntar al paciente sobre su nivel de cumplimiento del tratamiento. Consta de 2 partes. En la primera, se evita interrogar de forma directa al paciente sobre la toma de medicación, ya que posiblemente contestaría que sí se la toma. Por tanto, se intenta crear un ambiente adecuado de conversación, donde al paciente se le comenta la dificultad que tienen los enfermos de tomar la medicación mediante la siguiente frase: "la mayoría de pacientes tienen dificultades en tomar todos sus comprimidos"; posteriormente.

En la segunda parte del test, se realiza la siguiente pregunta: ¿tiene usted dificultad en tomar los suyos? Si la respuesta es afirmativa, el paciente es incumplidor, en este caso es un método fiable y se puede aplicar sobre estos pacientes las medidas o intervenciones que se consideren necesarias. Si responde que no, es posible que no diga la verdad por diversas causas. Entonces se insistirá preguntando "¿cómo los toma?": Todos los días, Muchos días, Algunos días, Pocos días, Rara vez. Finalmente se realiza una tercera pregunta y se recoge lo que el paciente diga: "Muchas personas tienen dificultad en seguir los tratamientos: ¿por qué no me comenta cómo le va a usted?" Si el paciente reconoce que tiene dificultad en alguna de las 3 preguntas, se considera incumplidor.

Otra de las posibilidades es combinar dos tipos de preguntas referidas a la dificultad y a los comprimidos olvidados en el último mes: "¿Tiene alguna dificultad para tomar las pastillas?", "¿Cuántas pastillas ha olvidado en el último mes?". También en este tipo de cuestionarios se puede indagar sobre las razones del abandono de los tratamientos mediante las siguientes preguntas: "¿Está usted siguiendo su tratamiento?", y si no lo hace, se pregunta, "¿cuál ha sido la razón para el abandono?" (Haynes, Sackett, & Gibson, 1976) (Ver Anexos 46 y 47).

<b>Análisis de Fiabilidad de los Instrumentos</b>			
<b>Sujeto</b>	<b>Instrumento</b>	<b>Alfa de Cronbach</b>	<b>N of Items</b>
Cuidadores	Funcionalidad Familiar (Apgar Familiar)	.792	5
	Cuestionario de Apoyo Social (MOS)	.972	20
	Child Behavior Checklist 6-18 años	.935	101
Niños (as) seropositivos para VIH/SIDA	Cuestionario de Autoconcepto Piers-Harris	.835	80
	Cuestionario de Depresión Infantil (CDI) Kovacs,	.652	27
	Cuestionario de Ansiedad Estado (STAIC)	.840	20
	Cuestionario de Ansiedad Rasgo (STAIC)	.751	20
	Youth Self Report 11-18 años	.921	99
	Calidad de Vida Kindl	.904	18

Tabla 10. Análisis de Fiabilidad de los Instrumentos.



<i>Pretest (O<sub>1</sub>)</i>	<i>2 semanas (O<sub>2</sub>)</i>	<i>3 meses (O<sub>3</sub>)</i>	<i>6 meses (O<sub>4</sub>)</i>
<b><i>Profesionales de la Salud</i></b>			
-Variables sociodemográficas. -Factores asociados a la revelación y no revelación. -Información clínica sobre VIH/SIDA de los niños.	No Aplica	No Aplica	-Factores asociados a la revelación y no revelación. -Información clínica sobre VIH/SIDA de los niños.
<b><i>Cuidadores</i></b>			
-Variables sociodemográficas. -Factores asociados a la revelación y no revelación. -Información prerevelación del diagnóstico. -Apgar familiar. -EuroQuol EQ-5D. -Cuestionario MOS de Apoyo Social Percibido. -Cuestionario de información sobre tratamiento (Blasini, 2004). - Child Behavior Check-list (CBCL, Achenbach y Rescorla, 2001). -Cuestionario Kindl version padres.	- Child Behavior Check-list (CBCL, Achenbach y Rescorla, 2001).	- Child Behavior Check-list (CBCL, Achenbach y Rescorla, 2001).	- Child Behavior Check-list (CBCL, Achenbach y Rescorla, 2001). -Cuestionario percepción del modelo revelación.
<b><i>Niños (as) seropositivos para VIH/SIDA</i></b>			
-Variables sociodemográficas. -Cuestionario Kindl. -Apgar familiar. -Escala de autoconcepto de Piers-Harris (1972). -Cuestionario depresión infantil (Kovacs, 1992). -Cuestionario de ansiedad estado-rasgo (Spielberger y cols, 1982). -Grado de información sobre medicamentos. -Test de Haynes-Sachett. -Test de Morisky-Green-Levine. -Información prerevelación del diagnóstico. - Young Self Report (Achenbach y Rescorla, 2001).	-Grado de información sobre medicamentos. -Test de Haynes-Sachett. -Test de Morisky-Green-Levine. -Young Self Report (Achenbach y Rescorla, 2001).	-Grado de información sobre medicamentos. -Test de Haynes-Sachett. -Test de Morisky-Green-Levine. - Young Self Report (Achenbach y Rescorla, 2001).	-Grado de información sobre medicamentos. -Test de Haynes-Sachett. -Test de Morisky-Green-Levine. - Young Self Report (Achenbach y Rescorla, 2001).

Tabla 11. Resumen de instrumentos utilizados por tipo de sujeto y observación prerevelación y postrevelación del diagnóstico de seropositividad para VIH.

### *3.6. Procedimiento*

Para la obtención de la muestra de niños (as) con VIH pediátrico se obtuvo listado de servicios de Infectología en la Secretaría de Salud Distrital de Barranquilla, una vez identificadas las instituciones prestadoras de servicios de salud que atendían pacientes pediátricos afectados por VIH/SIDA se obtuvo aprobación del comité de ética en investigación en el área de la salud de la Universidad del Norte y, se realizó presentación del protocolo de investigación al gerente y directivos para obtener aval y acceso a los pacientes que cumplieran con los criterios de inclusión poblacional.

La psicóloga y/o la trabajadora social de la institución estuvo encargada de generar listado de los niños (as) que cumplían con los criterios de inclusión poblacional y de acordar una primera cita con los cuidadores principales para que conocieran el nuevo proyecto que se iba a desarrollar en la institución con los niños (as). Se reconocieron los gastos de transporte de los cuidadores para asegurar su asistencia en la totalidad de las sesiones. Se realizaron treinta y cuatro (34) reuniones individuales con los cuidadores principales de los menores con la Psicóloga encargada del protocolo de revelación del diagnóstico de VIH/SIDA “DIRÉ” en cinco (5) instituciones prestadoras de servicios de salud, donde se explicó propósito del estudio, derechos del niño (a) y del cuidador, procedimientos, riesgos y beneficios estimados, costos y manejo de la confidencialidad y se obtuvo firma en el formulario de consentimiento informado de los cuidadores considerados como representantes legales de los menores de 18 años (Ver Anexo 55), también se obtuvo formulario del asentimiento para niños (as) mayores de 11 años (Ver Anexo 56). Un (1) cuidador se negó a participar en el estudio.

Con base en el modelo clínico de revelación del diagnóstico de VIH/SIDA en pacientes pediátricos de (Blasini, y otros, 2004) de 5 componentes (Ver Tabla 11) se realizaron cinco (5) seminarios de capacitación con los equipos interdisciplinarios de las instituciones de salud participantes en el estudio con duración de cuatro (4) horas cada uno en donde se abordó una guía de entrenamiento breve y específica en temáticas relevantes relacionadas con el proceso de revelación del diagnóstico de VIH/SIDA a niños (as) menores de 17 años (Ver Anexo 57).

Los temas abordados en esta guía fueron: modelo clínico de revelación del diagnóstico (Blasini, y otros, 2004) factores asociados a la revelación de diagnóstico de VIH/SIDA a niños y niñas por parte de sus cuidadores y profesionales de la salud, beneficios de la revelación de diagnóstico de VIH/SIDA a niños y niñas, abordaje de preguntas difíciles que realizarán los niños y niñas una vez conozcan su diagnóstico de seropositividad para VIH/SIDA, niñez y adolescencia: desarrollo de los conceptos de enfermedad y muerte en los niños y niñas, funcionalidad Familiar y VIH/SIDA, apoyo social y VIH/SIDA, estigma y discriminación, trauma vicario, ajuste psicológico en niños y niñas, adherencia al tratamiento antirretroviral en niños y niñas y comunicación de malas noticias y manejo del duelo familiar.

Así mismo, luego de concluir los seis (6) meses de seguimiento de los niños (as) se desarrolló un (1) seminario de capacitación teórico-práctico en la implementación del modelo clínico “DIRÉ” de Revelación del Diagnóstico para Psicólogas y/o Médicos Expertos en VIH/SIDA designados por la institución para realizar futuras revelaciones del diagnóstico de seropositividad para VIH en niños (as) menores de 17 años.

Antes de y después de concluir los seminarios de capacitación los profesionales fueron entrevistados para conocer sus variables sociodemográficas, laborales, religiosas y relacionadas con información del proceso de revelación del diagnóstico a niños menores de 17 años y su adherencia al tratamiento antirretroviral. Así mismo se indagaron factores asociados a la no revelación y factores asociados a la revelación del diagnóstico a niños menores de 17 años de edad (Ver Tabla 7 y Anexo 1-7 y 9).

Se desarrollaron dieciséis (16) sesiones de educación e intervención cuidadores y niños (as) con duración de una (1) hora, las primeras cinco (5) sesiones con cuidadores y once (11) con los niños (Ver Gráfico 7). La primera sesión fue considerada para la explicación del protocolo y obtención del consentimiento informado por parte del cuidador. En esta sesión se consideró importante por parte del equipo de investigadores determinar una tarifa de transporte para garantizar la permanencia de cada familia a lo largo de las dieciséis sesiones contempladas. Las tarifas por familia oscilaron entre los \$3.000 y \$20.000 pesos colombianos.

En la segunda y tercera sesión se administraron los siguientes instrumentos a los cuidadores: variables sociodemográficas (Ver Tablas 7 y 8), información prerevelación y factores asociados a la revelación y no revelación en cuidadores (Ver Anexo 5), Apgar familiar (Ver Anexos 11-16 y 27-31), calidad de vida relacionada con la salud EQ-5D (Ver Anexo 18-20), cuestionario de apoyo social percibido (MOS) (Ver Anexo 21), cuestionario de información sobre tratamiento para el VIH/SIDA de (Blasini, y otros, 2004) (Ver Anexo 22), cuestionario de calidad de vida Kindl – versión para padres (Ver Anexo 25).

En la tercera sesión se abordaron los factores asociados a la no revelación y revelación del diagnóstico mediante material lúdico #1 (Ver Anexos 58 y 59), para aquellos cuidadores que no sabían leer se omitió la presentación de este material. Con base en los factores enumerados en el cuestionario por el cuidador, esta sesión tiene por objetivo facilitar la identificación de los temores y resistencias comunes entre cuidadores de niños (as) seropositivos para VIH/SIDA frente a la revelación del diagnóstico como elemento terapéutico y, brindar elementos para que el cuidador comprenda los beneficios que tiene la revelación para la familia y las dificultades que pudieran o no estar asociadas al ocultamiento del diagnóstico al niño (a) seropositivo para VIH.

Con base en el elemento #4 propuesto por (Blasini, y otros, 2004) para la creación de asociación con el equipo, cuidadores y familiares, en la cuarta sesión se trabajó con el cuidador siete (7) posibles preguntas que el niño (a) pudiera hacer o no cuando tuviera conocimiento de su diagnóstico mediante material lúdico #2 (Ver Anexo 60) con su posible mejor respuesta. Para aquellos cuidadores que no sabían leer se omitió la presentación de este material.

Las preguntas trabajadas fueron: (1) ¿Qué es el VIH?, (2) ¿Qué es el Sida?, (3) ¿Cómo me dio esto?/¿Cómo me contagié?/¿Por qué tengo esta enfermedad?, (4) ¿Por qué no me lo habías dicho antes?, (5) ¿Quién/Quienes saben que tengo VIH?, (6) ¿Me voy a morir? y (7) ¿Me voy a curar?.

Con base en el elemento #6 propuesto por (Blasini, y otros, 2004) para la creación de asociación con el equipo, cuidadores y familiares se contempló desarrollar en la quinta sesión una reunión para fomentar el apoyo entre cuidadores de niños (as) que no conocen su diagnóstico con cuidadores que hubieran revelado el diagnóstico a sus niños (as). No obstante, en el presente estudio no se desarrolló esta reunión debido a que los cuidadores se mostraron dispuestos a iniciar el proceso de revelación con los niños (as) seropositivos para VIH una vez concluida la cuarta sesión.

Por tanto, en la quinta y sexta sesión se administraron las siguientes escalas a los niños (as): cuestionario prerevelación del diagnóstico de VIH/SIDA (Ver Anexos 40 y 41), cuestionario de calidad de vida relacionada con la salud Kindl en sus versiones Kiddy-Kindl para niños (as) entre 4-7 años, Kid-Kindl para niños (as) entre 8-12 años y Kiddo-Kindl para niños (as) entre 13 y 17 años (Ver Anexos 37-39), cuestionario de Apgar familiar (Ver Anexo 32), cuestionario de autoconcepto de Piers-Harris (Ver Anexo 33), cuestionario de depresión infantil CDI (Ver Anexo 34), cuestionario de ansiedad estado-rasgo STAIC (Ver Anexos 35 y 36) e inventario de comportamiento para niños Young Self Report (YSR) para niños entre 11-18 años (Ver Anexos 50 y 51).

Los niños (as) fueron recompensados con un (1) dulce por cada hoja de prueba psicológica finalizada. Desde la quinta sesión la psicóloga encargada del protocolo de investigación trabajó en consultorio solo con la presencia del niño (a).

En séptima y octava sesión se trabajó con los niños (as) seropositivos para VIH/SIDA el material lúdico #3 (Ver Anexo 61) el cual constaba de cinco (5) imágenes para colorear de cuatro agentes infecciosos: parásito, germen, virus y bacteria y, una imagen de una niña (a) enferma (o) en cama. Estas sesiones tenían por objetivo explicarle a los niños (as) que las enfermedades infecciosas son producidas por minúsculos organismos vivos, de tamaño demasiado pequeño para poderlos ver a simple vista (microorganismos) y así prepararlos para la sesión de revelación. Los niños (as) fueron recompensados con tres (3) dulces por cada dibujo finalizado.

La revelación del diagnóstico se realizó en la novena sesión del procedimiento. Se ofreció al niño escoger una bola de icopor #5 pintada con vinilo de color amarillo, azul, verde, fucsia o rojo al igual que la escogencia de un par de ojos de manualidades de color negro, café o rosado. Los niños (as) recibieron la instrucción de realizar una nariz con plastilina de colores y utilizar colbón escolar para pegar los ojos y la nariz en la bola de icopor. Seguidamente se ofreció un marcador negro para que el niño (a) libremente pintara unas cejas encima de los ojos y, la psicóloga encargada del protocolo utilizó el marcador para pintar una boca en zigzag. Luego se mostró imagen infantil de un virus del material lúdico #4 (Ver Anexo 62) y se le ofreció palillos para insertarlos alrededor de la bola de icopor semejante a la imagen mostrada. Para culminar la construcción infantil del virus se indicó al niño (a) realizar pequeñas bolas de plastilina para colocar en la punta de los palillos (Ver Anexo 63).

Seguidamente, la psicóloga encargada del protocolo explica al niño (a) que han construido un virus, llamado virus del VIH, utilizando el marcador coloca las letras VIH al respaldo de la bola de icopor y se la regresa al niño (a). Del mismo modo se explica al niño (a) que el virus del VIH se encuentra en la sangre de algunas personas y de algunos niños (as). Luego, se muestra al niño (a) la segunda imagen del material lúdico #4 y le explica al niño (a) que las personas y los niños (as) tienen una barrera que se llama sistema inmunológico o “defensas” que los protege de las enfermedades y, que lo que está tratando de hacer el virus del VIH es romper esa barrera. Se le explica al niño (a) que si eso sucede uno puede enfermarse como la niña (o) de la tercera y cuarta imagen del material lúdico #4.

A continuación se le dice al niño (a) que tiene el virus del VIH en su sangre y que los medicamentos que se está tomando son para encerrar al virus del VIH, para esto se utilizó una cápsula transparente en donde se introdujo el virus construido por el niño (a) y se le mostró la quinta y sexta imagen del material lúdico #4. Utilizando la séptima, octava y novena imagen del material lúdico #4 se le explicó al niño (a) como adquirió el virus del VIH y cómo no es posible adquirirlo.

En ese momento se le explica al niño (a) que eso es una información suya y de su familia debido a que podía haber personas o niños (as) que creyeran que el virus del VIH se adquiriría de las formas mencionadas en las imágenes de cómo no se adquiere el VIH. En ese momento la psicóloga encargada del protocolo hace pasar al cuidador al consultorio y le explica en presencia del niño (a) lo que han aprendido.



Se asignó citas dos (2) semanas después posterior a este evento en donde se administró inventario del comportamiento de niños (as) CBCL a los cuidadores y test de morisky-green-levine a los niños (as), así mismo se trabajó construcción infantil del linfocito CD<sub>4</sub> como soldado defensor del sistema inmunológico con los niños (as) (Ver Anexo 63) siguiendo instrucciones similares a la construcción infantil del virus y se ofreció uno de los dibujos para colorear del material lúdico #5 (Ver Anexo 64) que tenían por objetivo fortalecer los conocimientos del niño (a) del VIH y de la importancia de la toma de los medicamentos para mantener altos los linfocitos CD<sub>4</sub>.

La undécima y doceava sesión se trabajaron dibujos para colorear del material lúdico #6 y #7 (Ver Anexo 65 y 66) correspondientes a medicamentos y mecanismos de transmisión del VIH. En la treceava sesión se realizó la observación correspondiente a los 3 meses postrevelación del diagnóstico de seropositividad para VIH/SIDA y se administró el inventario del comportamiento de niños (as) CBCL a los cuidadores y test de morisky-green-levine a los niños (as). La catorceava y quinceava sesión nuevamente se trabajaron dibujos para colorear del material lúdico #6 y #7 y finalmente en la dieciseisava sesión se realizó la observación correspondiente a los 6 meses postrevelación del diagnóstico de seropositividad para VIH/SIDA y se administró el inventario del comportamiento de niños (as) CBCL a los cuidadores y test de morisky-green-levine a los niños (as) (Ver Gráfico 7).

### MODELO CLÍNICO DE REVELACIÓN DEL DIAGNÓSTICO (BLASINI Y OTROS, 2004)

**Descripción General:** Un equipo interdisciplinario de psicólogos, trabajadores sociales, enfermeras y pediatras (tanto generales como especialistas en el comportamiento y desarrollo de enfermedades infecciosas) diseñaron e implementaron un modelo de revelación adecuado al desarrollo para jóvenes infectados por el VIH, centrado en la familia y sensible a sus valores culturales, estilo de comunicación, funciones, estructura, rituales y creencias religiosas. El objetivo de este modelo es superar el estigma, la indefensión y empoderar a los pacientes y cuidadores dándoles opciones, información, apoyo y promoviendo el respeto entre los miembros de la familia. Desarrollado sobre el modelo conceptual de Tasker (1992) de cuatro etapas de la revelación (el secreto, la exploración, preparación y revelación final), el modelo Blasini desarrolla un procedimiento de cinco componentes para el personal del equipo de salud, las familias y los jóvenes infectados por el VIH.

#### **Componentes del Modelo Clínico:**

**(1) Seminarios de Capacitación para Profesionales de la Salud:** Participaron pediatras, psicólogos, trabajadores sociales y enfermeras del Hospital para niños con VIH de la Universidad de Puerto Rico. Los seminarios consistieron en discusión de casos, artículos de revistas y discusiones de revisión de la literatura, charlas en grupos pequeños y sesiones prácticas con el equipo. Los temas específicamente tratados con respecto: VIH y Sida; como entregar un diagnóstico difícil (Lee & Johann-Liang, 1999; Allmond, Buckman & Gofman, 1979); estigma y discriminación (Committee on Pediatric AIDS, 1999; Nagler, Adnopolz & Forsyth, 1995); enfermedades crónicas (Committee on Pediatric AIDS, 1999; Hardy, Armstrong, Routh, Allbrecht & Davis, 1994; Allmond, Buckman & Gofman, 1979); apoyo a la familia y terapia de familia (Allmond, Buckman & Gofman, 1979; Boyd-Frankling, Alemán, Steiner, Drelich & Norford, 1995); desarrollo del concepto de enfermedad en los jóvenes (Bibace & Walsh, 1980; Walsh, Bibace, 1991); conductas de afrontamiento, duelo, y pérdida (Hardy, Armstrong, Routh, Allbrecht & Davis, 1994; Pollock & Thompson, 1995) y adolescencia (Bartlett, Keller, Eckholdt & Schleifer, 1995). El modelo se basó en la presentación de un diagnóstico difícil de las directrices de Allmond, Buckman & Gofman, 1979, adaptado a la población de estudio en Puerto Rico y las Islas Vírgenes (Ver Tabla 12). Estas adaptaciones se observan incluyendo la elección del paciente en el paso 1 y la descripción del VIH como una enfermedad crónica en el paso 4, así como el apoyo de personal en el paso 6 y en los pasos 7 y 8, respectivamente. También se tuvo en cuenta la capacidad intelectual de los pacientes y su edad cronológica. El personal fue capacitado para ver el proceso de revelación longitudinalmente, no como un solo evento, teniendo en cuenta el trauma vicario que ha sido reportado entre los profesionales que trabajan con pacientes infectados por el VIH. En consecuencia, se consideró importante que el personal fuera sensible a sentimientos y necesidades propias y de otros miembros del equipo, ya que esto puede cambiar con el tiempo.

**(2) Sesiones de Educación e Intervención con los Cuidadores:** Los cuidadores seleccionaron una de las dos estrategias alternativas de revelación: (1) Educación a la familia y apoyo entre pares para ayudar a revelar el diagnóstico de forma independiente con el niño o, (2) compartir la responsabilidad con el equipo interdisciplinario en la revelación del diagnóstico. Para desarrollar una asociación más coherente entre las familias y personal clínico, se realizaron de tres a seis sesiones de discusión con miembros nucleares y extendidos de la familia en un periodo de 4 a 6 meses. Los elementos claves para la creación de esta asociación se muestran en la Tabla 13.

**(3) Sesiones de Educación e Intervención con el paciente:** Concurrente con las entrevistas con la familia, el paciente participó en entrevistas individuales de evaluación y educación. Estas sesiones también ayudaron a establecer una colaboración entre los jóvenes y el equipo (Ver Tabla 13).

**(4) Sesiones de Revelación:** Cuando el paciente y/o los cuidadores indican por separado en el interrogatorio directo que se encuentran dispuestos a aprender o conocer más acerca de la enfermedad; la familia y los miembros del equipo seleccionados por el paciente asisten a unas sesiones de revelación que siguen las directrices de presentación de un diagnóstico difícil de Allmond, Buckman & Gofman, 1979 (Ver Tabla 12). Se utilizaron ayudas audiovisuales como un libro de dibujos animados para VIH y otras herramientas educativas visuales para retratar el VIH como una enfermedad crónica.

**(5) Seguimiento después de la Revelación:** Se realizan sesiones de seguimiento individual y con la familia 2 y 4 semanas después de la revelación del diagnóstico de VIH. Posteriormente, las sesiones se realizaron mensualmente durante varios meses, según fue necesario. Las entrevistas de seguimiento se utilizaron para evaluar el impacto de la revelación, responder a preguntas, realizar intervenciones y alentar apoyo entre los miembros de la familia y los niños. Durante estas sesiones se hizo énfasis en la enseñanza de los niños y las familias en cómo adaptarse a vivir con la enfermedad crónica del VIH. La enseñanza y los grupos de apoyo se integraron progresivamente en el seguimiento de sesiones para ayudar a fomentar el buen ajuste

psicosocial y el bienestar posterior a la revelación. Estos grupos se realizaron mensualmente con el paciente durante las citas médicas programadas e incorporadas a actividades sociales (por ejemplo, los cumpleaños, la graduación, y fiestas). Los jóvenes y el personal también coordinaron salidas especiales como películas, visitas turísticas, y campamentos de verano para ayudar a construir la cohesión del grupo y apoyo emocional entre los participantes. Cuestiones importantes fueron abordadas durante el período posterior a la revelación: seguimiento de confidencialidad, los riesgos y los beneficios de revelar el diagnóstico a los demás, los temas de la pubertad, la sexualidad y, el riesgo de infectar a otros (adolescentes sexualmente activos), la adherencia al tratamiento, hábitos saludables, autoestima, habilidades de afrontamiento, la espiritualidad y la muerte. El proceso de revelación continúa, de acuerdo al proceso de maduración del joven para hacer frente a sus necesidades cambiantes con los amigos, socios, miembros de la familia y otros. Se considera que este modelo mantiene un sistema de comunicación entre todos los participantes.

Tabla 12. Descripción del Modelo Clínico de Revelación del Diagnóstico de VIH/SIDA de Blasini (2004).

- (1) Respetar el evento de la divulgación asignando una cita con familia y los miembros del personal elegidos por el paciente, en quienes puedan confiar y con los que se sientan cómodos.
- (2) Estar atento a los sentimientos de todos los miembros de la familia antes de la divulgación.
- (3) Compartir el diagnóstico rápido.
- (4) Mantener los hechos médicos como mínimo que describen la infección por el VIH como una enfermedad crónica.
- (5) Aceptar y fomentar el silencio, ya que la juventud necesita tiempo para procesar la información.
- (6) Respetar y promover el intercambio de sentimientos y de apoyo por los miembros de la familia y del personal hacia el niño.
- (7) Abrazar al niño y a los miembros de la familia como un modo de unirse a ellos en su recorrido por el proceso de divulgación.
- (8) Dar un libro de educación del VIH al niño, niña o adolescente.

Tabla 13. Directrices de Presentación de un Diagnóstico Difícil del Modelo Blasini (2004) basado en Allmond, Buckman y Gofman (1979).

- (1) Se enseña a los profesionales de la salud a apoyar a los cuidadores en su decisión de revelar el diagnóstico de VIH a los niños y respetan el tiempo de la familia. El proceso de revelación no se apresura. Se está continuamente atento y sensible a los sentimientos y necesidades de las familias a medida que evolucionan a través de las fases de la revelación
- (2) Se enseña a los profesionales de la salud a respetar los miedos y resistencias de los cuidadores ante el proceso de revelación.
- (3) La familia recibe una explicación detallada del modelo de revelación.
- (4) Durante los períodos de sesiones de educación el equipo prepara a los miembros de la familia para responder las posibles preguntas vergonzosas o dolorosas de los niños (por ejemplo, las prácticas sexuales y el uso de drogas).
- (5) El equipo asiste a los cuidadores en la revelación de otros secretos familiares en primer lugar (por ejemplo, la adopción).
- (6) Los cuidadores que han revelado el diagnóstico a sus niños, con buen ajuste psicológico son invitados para apoyar a otros cuidadores.
- (7) El personal debe tener en cuenta la fase del VIH y la condición de salud del niño, porque el miedo, el dolor y la fatiga requieren de más compromiso por parte del niño y su familia por los niveles de energía emocional que pueden surgir durante el proceso de revelación. Se debe evitar la revelación durante una crisis médica o enfermedad aguda.
- (8) Involucrar al paciente en una asociación sobre la base de la confianza con el equipo. Hacer hincapié en la confidencialidad para el paciente.
- (9) Utilizar un lenguaje apropiado para el nivel de desarrollo cognitivo del niño.
- (10) Explorar el conocimiento previo del niño acerca de su salud, el VIH/SIDA y otras enfermedades crónicas.
- (11) Evaluar las habilidades del niño, la familia y el apoyo entre pares, la escuela, el progreso de los trabajos, habilidades, e intereses.
- (12) Asegúrese de que el niño parece curioso y dispuesto a aprender más acerca de su condición médica en el período de sesiones.
- (13) Cuando el paciente está listo para saber más acerca de su condición médica, se debe permitir al paciente elegir con la familia y el equipo los miembros que desea estén presentes en las sesiones de revelación.

Tabla 14. Elementos para creación de asociación con el equipo, cuidadores y familiares del Modelo Clínico Blasini (2004).

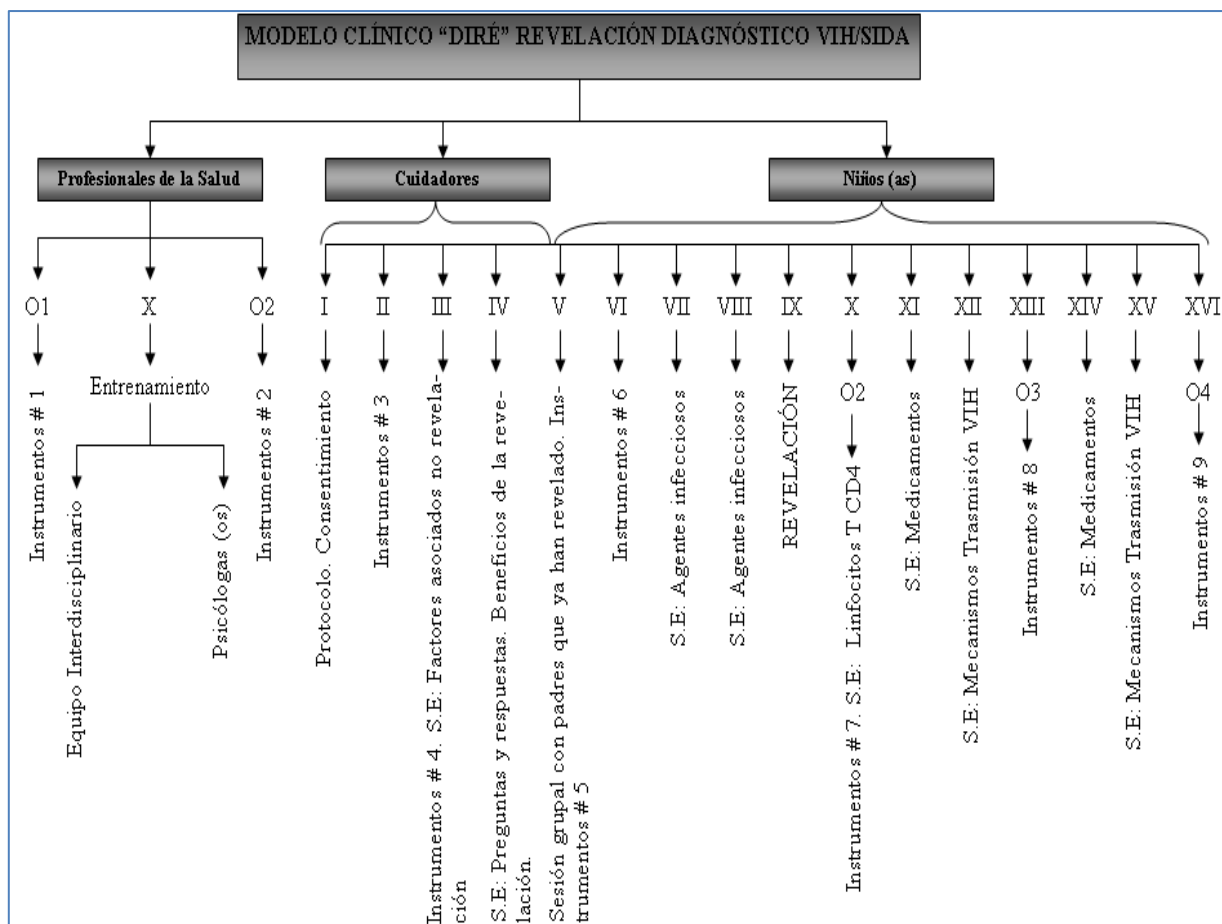


Gráfico 7. Descripción del Modelo Clínico “DIRÉ” de Revelación del Diagnóstico de VIH/SIDA a niños menores de 17 años.

## Capítulo 4

### Resultados

#### *4.1. Resultados de los Profesionales de la Salud*

Respecto a la edad que profesionales de la salud (N=41) pertenecientes a instituciones prestadoras de servicios de salud de la ciudad de Barranquilla consideran indicada, para iniciar el proceso de revelación del diagnóstico de seropositividad para VIH/SIDA a niños (as), antes de iniciar su participación en el modelo clínico “DIRE”, se encontró que un 43.9% considera que se puede entregar esta información a los niños (as) entre los 9 y 12 años, seguido de un 46.3% que contemplan la entrega de esta información a niños (as) menores de 8 años y un 9.8% afirmó que sería más conveniente hacerlo con niños (as) de 13 años en adelante.

Con relación a los factores asociados a la no revelación diagnóstico de seropositividad para VIH/SIDA a niños (as) explorados en los profesionales de la salud se encontró que un 82.9% tiene preocupación de causar daño psicológico o estrés emocional al menor, es decir, que éste se deprima (63.4%), se ponga ansioso (53.7%), quede en estado de shock emocional (51.2%), se torne agresivo (36.6%), culpe a los padres (26.8%), experimente miedo o temor (22%), se aíse (19.5%), opte por el suicidio (12.2%), niegue el diagnóstico (12.2%), se torne rebelde (9.8%), se torne apático (9.8%) o se angustie (7.3%) a causa de la comunicación de esta noticia.

Un 83% tiene preocupación por la revelación involuntaria del diagnóstico por parte del niño (a) a otras personas, lo cual también lleva a los profesionales a la preocupación por el tema de la discriminación hacia el menor en un (87.5%). Del mismo modo un 63.4% reportó sentir temor a la reacción emocional del niño (a) por lo inesperado de la noticia, con la preocupación asociada que el niño (a) cuestione o reproche severamente a los padres/cuidadores por ser portador del diagnóstico (53.6%).

Por otro lado un 36.6% de los profesionales entrevistados afirmaron que los niños (as) no necesitan ser informados de su diagnóstico y un 48.8% sostuvieron que no lo hacen porque los padres/cuidadores son renuentes a que ellos revelen esta información y porque también consideran que los padres/cuidadores podrían tener dificultades para apoyar al niño (a) cuando tuviera conocimiento de su diagnóstico (95.1%).

Entre los factores asociados a la revelación encontrados en profesionales de la salud, la edad, parece ser el principal determinante en este grupo para iniciar este proceso con un (95.1%). Otros factores que pudieran considerarse como facilitadores del proceso de revelación desde la percepción de los profesionales son: el apoyo psicosocial familiar (100%), clima emocional familiar positivo (92.7%), inteligencia y comprensión rápida del niño (a) (68.3%), seropositividad para VIH en otros hermanos (61%) y relación no biológica del cuidador con el niño (a) afectado (31.8%). 46.3% reportaron no sentirse preparados para decirle a un niño (a) su diagnóstico frente a un 39.1% que afirmaron poder hacerlo. 29.3% manifestaron no sentirse preparados para responder posibles preguntas que el niño (a) pudiera hacer una vez conociera su diagnóstico frente a un 60.9% que afirmaron poder hacerlo.

La mayoría (80.4%) consideran que se debe evitar revelar el diagnóstico cuando el niño (a) se encuentre en un estadio avanzado de la enfermedad o etapa Sida. 92.7% coinciden en que la revelación tiene beneficios de aumento de la adherencia al tratamiento y en el aumento de la responsabilidad y auto cuidado en el niño (a).

Al preguntar a los profesionales quién consideran ellos que tiene la responsabilidad legal de realizar la revelación del diagnóstico, 80.5% consideraron que el médico tratante la tiene y un 29.3% consideraron que es el psicólogo (a) de la institución prestadora de servicios de salud quien debe realizarla. Con respecto a los factores que dificultan la adherencia al tratamiento en los niños (as) los profesionales mencionaron la disfuncionalidad familiar (46.3%), el bajo nivel socioeconómico (36.6%), el nivel educativo bajo del cuidador (29.3%), la violencia intrafamiliar (26.8%) y la orfandad paterna/materna o ambas (22%). La mayoría de los profesionales, como estrategia para incrementar la adherencia en los niños (as), tratan de educar (89.5%); dialogar (81.6%) e indagar (55.3%) al cuidador; 47.4% tratan de entregar material lúdico a los cuidadores y un 26.3% recomiendan confrontarlos en caso que el cumplimiento terapéutico sea bajo (Ver Anexos 1-9).



Seis (6) meses después de la participación en el modelo clínico “DIRÉ” se entrevistó a los profesionales de la salud (N=16) para explorar nuevamente los factores asociados a la no revelación. La tasa de deserción de los profesionales de la salud entrevistados 2 meses antes de su participación en el modelo clínico “DIRÉ” frente a las entrevistas realizadas 6 meses después de su participación fue de 61% (N=25) correspondiente a 10 profesionales pertenecientes a una institución prestadora de servicios de salud que se negó a participar en el estudio y a 15 profesionales que se retiraron de forma voluntaria en las cinco (5) instituciones de salud participantes en el estudio durante el transcurso de la investigación.

17% (N=7) reconoció sentir preocupación por causar daño psicológico o estrés emocional al niño (a) con la revelación frente a un 22 (N=9) que consideran que la revelación no causa este tipo de daño; 29.2% (N=12) afirmó sentir preocupación por la revelación involuntaria del diagnóstico por parte del niño (a) a otras personas y preocupación por la discriminación (34.1%) (N=14). 24.4% (N=8) reconocieron sentir temor por la posible reacción del niño (a) frente a un 14.6% (N=6) que afirmaron lo contrario. A un 17.1% (N=7) de los profesionales entrevistados les preocupa que el niño (a) cuestione o reproche severamente a los padres/cuidadores por ser portador del diagnóstico frente a un 21.9% (N=9) a quién no les preocupa este factor. El 100% (N=16) consideró necesario que los niños (as) seropositivos para VIH/SIDA tengan conocimiento de su diagnóstico.

Con relación a los factores asociados a la revelación del diagnóstico el 100% (N=16) de los profesionales entrevistados considera como criterio suficiente la edad para iniciar este proceso, el cual para un 62.5% (N=10) debe realizarse preferiblemente con niños (as) menores de 8 años y para un 37.5% (N=6) entre los 9 y 12 años.

Así mismo, luego de su participación en el modelo clínico “DIRÉ”, 34.1% (N=14) de los profesionales perciben sentirse listos y preparados para decirle a un niño (a) su diagnóstico, frente a un 4.9% (N=2) que perciben falta de preparación para este proceso; 36.6% (N=15) manifestaron sentirse preparados para responder posibles preguntas que el niño (a) realice luego de conocer su diagnóstico. Respecto a considerar la revelación con niños (as) que se encuentren en estadios avanzados de la enfermedad o etapa Sida un 26.8% sostiene que no debería llevarse a cabo el proceso de revelación en esta situación, un 12.2% (N=5) afirman que aun en esta etapa puede realizarse. 36.6% (N=15) consideran que la revelación del diagnóstico puede beneficiar o aumentar la adherencia al tratamiento de un niño (a) y el 100% (N=16) de los profesionales consideran también que este proceso puede traer beneficios frente a la asunción de la responsabilidad y generación de procesos de auto cuidado en los niños (as) seropositivos para VIH/SIDA.

De las reacciones emocionales o comportamientos que los profesionales de la salud anticipaban se pudieran presentar cuando los niños (as) conocieran su diagnóstico un 66.7% (N=11) coincidió en que los niños (as) realizaron preguntas relacionadas con el diagnóstico y un 22.2% (N=16) afirmaron que los niños se mostraron rebeldes luego conocer esta información. La tabla 28 ilustra las opiniones de los profesionales del modelo clínico “DIRÉ”.

Testimonios de los Profesionales de la Salud del Modelo Clínico “DIRÉ”
<ul style="list-style-type: none"> <li>• “Espectacular, es muy buena la forma en cómo se llega a los niños, es algo importante y necesario porque nosotros no teníamos esa herramienta” (Testimonio Trabajadora Social, Funcionaria de Institución Prestadora de Servicios de Salud, 2012).</li> <li>• “Es excelente, fácil de llevar a cabo y en la aplicación a los niños. Nosotros no teníamos la preparación, no sabíamos que decir y pues ya lo sabemos” (Testimonio Enfermera, Funcionaria de Institución Prestadora de Servicios de Salud, 2012).</li> <li>• “Yo creo que es una herramienta importante, eficiente e integral” (Testimonio Psicóloga, Funcionaria de Institución Prestadora de Servicios de Salud, 2012).</li> <li>• “Es una herramienta supremamente indispensable en las instituciones prestadoras de servicios de salud que traten esta patología con niños” (Testimonio Nutricionista, Funcionaria de Institución Prestadora de Servicios de Salud, 2012).</li> <li>• “Fue algo espectacular, primeramente pensé todas esas reacciones emocionales negativas y no sucedió nada. Estuvo excelentísimo, los niños maduraron mucho y manejan muy bien su diagnóstico” (Testimonio Trabajadora Social, Funcionaria de Institución Prestadora de Servicios de Salud, 2012).</li> <li>• “Era necesario que alguien lo realizara, considero importante estar consciente de lo que se tiene a temprana edad porque puede ayudar mucho” ” (Testimonio Gestor Social, Funcionario de Institución Prestadora de Servicios de Salud, 2012).</li> <li>• “Fue súper bueno ya que los niños tenían que saberlo, me gustó mucho que se trabajó y entrenó también a los profesionales para que ellos pudieran hacerlo y la forma lúdica como se le explicó a los niños” (Testimonio Auxiliar de Enfermería, Funcionaria de Institución Prestadora de Servicios de Salud, 2012).</li> <li>• “Muy bueno, fue de mucha ayuda para los niños porque es una situación difícil de vivir para ellos, para su vida, todo lo que sea del diagnóstico y su familia” ” (Testimonio Trabajadora Social, Funcionaria de Institución Prestadora de Servicios de Salud, 2012).</li> <li>• “Fue bueno, la forma didáctica, lúdica y fácil de entender para los niños y cumplió con el objetivo” (Testimonio Médico Experto en VIH, Funcionaria de Institución Prestadora de Servicios de Salud, 2012).</li> <li>• “Considero que es un modelo que funciona bien, afronta el punto y le dio a los niños la herramienta para entender y manejar el diagnóstico, además es claro y fácil de aplicar” (Testimonio Enfermera, Funcionaria de Institución Prestadora de Servicios de Salud, 2012).</li> <li>• “Fue súper bueno, pienso que los ayudó a cuidarse más y a concientizarse respecto a la toma de los medicamentos y a responsabilizarse de su cuidado” (Testimonio Enfermera, Funcionaria de Institución Prestadora de Servicios de Salud, 2012).</li> <li>• “Fue bueno para los padres y para la institución porque se buscó un profesional para este proceso” (Testimonio Enfermera, Funcionaria de Institución Prestadora de Servicios de Salud, 2012).</li> <li>• “Me pareció excelente, los niños tenían otra actitud, sobre todo los que estaban tristes y deprimidos, ahora que conocen su diagnóstico actúan diferente” (Testimonio Trabajadora Social, Funcionaria de Institución Prestadora de Servicios de Salud, 2012).</li> <li>• “Me pareció buenísimo, si un niño ya sabe esta información puede saber que parámetros de auto cuidado debe tener y sobre todo en la adolescencia por el tema de protegerse con condón en las relaciones sexuales” (Testimonio Enfermera, Funcionaria de Institución Prestadora de Servicios de Salud, 2012).</li> <li>• “Me ha servido como herramienta para mejorar la adherencia de los pacientes, sobre todo en pacientes con hipoacusia por la parte lúdica” (Testimonio Psicóloga, Funcionaria de Institución Prestadora de Servicios de Salud, 2012).</li> <li>• “Excelente, pienso que no lo debes tener solo tú sino todas las psicólogas que trabajen con niños con VIH” (Testimonio Infectólogo-Pediatra, Funcionario de Institución Prestadora de Servicios de Salud, 2012).</li> </ul>

Tabla 15. Testimonios de los Profesionales de la Salud del Modelo Clínico “DIRÉ” seis (6) meses después de su participación en el protocolo de revelación del diagnóstico de seropositividad para VIH/SIDA a niños (as).

Luego de la participación en el modelo clínico “DIRÉ”, 100% (N=16) de los profesionales consideran que el profesional que debe realizar la revelación es el Psicólogo y 62.5% consideran que el médico es quien debe realizar este proceso, en el cual deberían estar presentes principalmente los padres/cuidadores (93.8%). 29.3% (N=12) de los profesionales reportan sentirse entre preparados y muy preparados para revelar el diagnóstico de VIH/SIDA a niños (as) luego de su participación en el modelo clínico “DIRÉ”.

#### *4.2. Resultados de los Cuidadores de niños (as) seropositivos para VIH/SIDA*

Respecto a los factores asociados a la no revelación del diagnóstico de VIH/SIDA por parte de cuidadores (N=30) a niños (as) se encontró que a un 83.3% les preocupa causar daño psicológico o estrés emocional al menor con esta información, entre las emociones que cuidadores anticiparon en los niños (as) inmediatamente conocieran su diagnóstico se encontraron: depresión (44.4%), agresividad (22.2%), sorpresa (22.2%), inseguridad (14.8%), normalidad (14.8%), rebeldía (11.1%) y realización de preguntas (11.1%); a las dos (2) semanas luego de la revelación, los cuidadores anticiparon: normalidad (29.6%), depresión (29.6%), tranquilidad (25.9%), preocupación (14.8%) y realización de preguntas (11.1%); tres (3) meses luego de la revelación los cuidadores consideraron que los niños (as) tendrían reacciones de normalidad (59.3%), tranquilidad (33.3%) y relajación (11.1%) y, a los seis (6) meses luego de la revelación: normalidad (85.2%), tranquilidad (33.3%), felicidad (14.8%) y relajación (11.1%).

Otro de los factores asociados a la no revelación en este grupo es la preocupación por la revelación involuntaria del diagnóstico por parte del niño (a) a otras personas con un (80%) al igual que la preocupación por la discriminación hacia el niño (a) (76.7%). La mayoría de los cuidadores afirmaron sentir miedo o temor de la reacción del niño (a) frente a esta noticia (76.7%) y les preocupa los cuestionamientos o reproches que el niño (a) pudiera hacerles (76.7%). El 70% considera necesario que el niño (a) tenga conocimiento de su diagnóstico. Un 23.4% de los padres seropositivos para VIH (N=13) reportaron sentir temor a ser juzgados como promiscuos por el niño (a) frente a un 16.7% a quienes no les preocupa este factor.

No se encontraron preocupaciones de los padres seropositivos para VIH relacionadas con temores a ser asociados con homosexuales y a ser juzgados negativamente por consumo de sustancias psicoactivas (SPA). Se encontró que un 36.1% evitan revelar el diagnóstico al niño (a) por temor a revivir el dolor que experimentaron al escuchar su propio diagnóstico; un 23.3% reportaron no sentir culpabilidad por haber transmitido el diagnóstico al niño (a) frente a un 16.7% que si la experimentan.

Por otro lado, la percepción de edad suficiente en el niño (a) es reportado por los cuidadores como un factor asociado a la revelación del diagnóstico (73.3%), así como la presencia de apoyo psicosocial familiar (83.4%), inteligencia y comprensión rápida del niño (a) (90%) y el clima emocional familiar positivo (83.3%). La seropositividad para VIH/SIDA en hermanos no se identificó como factor asociado al proceso de revelación (80%) así como tampoco la relación no biológica del cuidador con el niño (a) (90%), cuidadores con relaciones no consanguíneas y cuidadores diferentes al padre/madre biológicos también consideran difícil optar por esta decisión.

Un 43.3% de los cuidadores sostuvieron que no se sentían listos y/o preparados para decirle al niño (a) su diagnóstico frente a un 43.4% que percibían estar listos para el proceso. 60% respondieron no encontrarse capacitados para responder posibles preguntas difíciles e incluso dolorosas que el niño (a) pudiera hacer una vez conociera su diagnóstico, 26.7% afirmaron encontrarse preparados para responder preguntas de los niños (as).

El 90% de este grupo considera que se debe realizar la revelación al niño (a) en estadios avanzados de la enfermedad o en etapa Sida, este mismo porcentaje considera que este proceso tiene beneficios positivos en la adherencia y en el aumento de los procesos de responsabilidad y auto cuidado de los niños (as).

Con relación a las características de la muestra de cuidadores (N=30), 53.4% perciben normofuncionalidad familiar, 23.3% disfunción familiar moderada y 23.3% disfuncionalidad familiar severa. En cuanto a las dimensiones de calidad de vida relacionada con la salud exploradas en los cuidadores, un 70% reportó no tener problemas para caminar, 100% no tener problemas con el cuidado personal y 83.3% no tener problemas para realizar sus actividades cotidianas. Un 53.4% reportó dolor/malestar entre moderado y severo y un 80% afirmaron encontrarse moderada y severamente angustiados y deprimidos. Del porcentaje de cuidadores que reportó dolor/malestar, se identificaron 6 casos como seropositivos para VIH/SIDA y, de los que afirmaron encontrarse angustiados y deprimidos se identificaron 10 casos también con el diagnóstico. El 76.6% tiene una red de apoyo social con menos de 6 amigos íntimos y/o familiares; 66.7% se ubican en el máximo nivel de apoyo social percibido, 20% en medio y 13.3% perciben bajo apoyo social.

Los resultados del cuestionario de información sobre tratamiento para el VIH/SIDA en niños (as) administrado a los cuidadores muestra que la responsabilidad del tratamiento en un 43.4% se encuentra a cargo de la madre/padre biológicos, un 23.3% a cargo de abuelos/bisabuelos, 23.3% tíos y en menores porcentajes madres/padres sustitutos (6.7%) y hermanos (as) (3.3%).

El 50% de los niños (as) afectados iniciaron tratamiento antes de los 3 años de edad y el 76.7% ha mantenido el mismo esquema antirretroviral desde que lo inició. Al 23.3% (N=7) de los niños (as) a quienes se les ha cambiado su esquema se identificó que los cambios fueron realizados porque el medicamento no le funcionaba (10%), malestar (6.7%) y debido a que no había existencia de los medicamentos recetados en un (3.3%).

Al preguntarles a los cuidadores si tenían información de lo que significaba el término “carga viral”, un 70% respondió afirmativamente frente a un 30% que reconoció no saber lo que significaba, sin embargo en la evaluación de la definición, del 70% de los cuidadores que afirmó saber el significado del término se encontró que el 46.7% ofreció una definición correcta frente a un 23.3% que definió la carga viral de forma incorrecta. El 50% de los cuidadores no saben/no recuerdan los resultados del último examen de carga viral realizado a su niño a (a), 23.3% reportaron que los resultados arrojaron una carga viral baja, 23.3% indetectable y un 3.4% la reportaron como alta. Respecto a la información que los cuidadores tenían del término “células T o CD<sub>4</sub>”, 60% respondió saber el significado, un 40% afirmó lo contrario. Del porcentaje de cuidadores que sostuvo conocer lo que significaba este término se encontró que el 40% ofreció una respuesta evaluada como correcta frente a un 20% que definió los CD<sub>4</sub> de forma incorrecta. El 100% de los cuidadores no saben/no recuerdan los resultados del último examen de CD<sub>4</sub> del niño (a).

86.7% de los cuidadores reportaron saber cuándo y cómo debía tomar el niño (a) los medicamentos para el VIH/SIDA, un 36.7% afirmó que para el niño (a) era difícil tomar los medicamentos en el horario asignado.



Los motivos de dificultad que el porcentaje anterior de cuidadores señala para la toma de los medicamentos del niño (a) se relacionan con el sabor amargo de los medicamentos (26.8%), hacen sentir enfermo al niño (a) (3.3%), vómitos/náuseas (3.3%) y olvido del niño (a) (3.3%). 86.7% de los niños (as) toman vitaminas conjuntamente con el tratamiento antirretroviral; el 100% reportó no tomar medicinas naturales ni tratamiento homeopático o alternativo (96.7%). El 10% (N=3) toman medicamentos para otras condiciones tales como: problemas de estómago (3.3%), sinusitis (3.3%) y problemas de piel (3.3%).

Al preguntar a los cuidadores que tan importante era para ellos que sus niños (as) tomaran los medicamentos como lo había recomendado el médico, el 76.6% afirmó que era sumamente importante y el 23.3% se ubicó en la categoría muy importante. 43.3% consideran que si el niño (a) deja de tomar los medicamentos un tiempo y posteriormente los retoma, funcionarían de la misma manera. 56.7% sostuvieron que si el medicamento se suspende por un tiempo puede generarse resistencia y puede no funcionar en el niño (a) de la misma manera.

El 80% muestra claridad frente a que si el examen de carga viral arroja como resultado: “indetectable” o “no detectable” no es sinónimo que el niño (a) no tenga el virus. 16.7% considera que cuando el examen de carga viral arroja estos términos, significa que el niño (a) ya no tiene el virus. El 73.3% reportó que si el examen de carga viral arroja como resultado: “indetectable” o “no detectable” no es sinónimo de que el niño (a) tenga que suspender los medicamentos antirretrovirales, el 16.7% considera que si puede suspender el medicamento al niño (a), un 10% reportó no estar seguro con relación a este aspecto.

El 66.7% reconoce que si el examen de carga viral arroja como resultado: “indetectable” o “no detectable” no es sinónimo de que el niño (a) no pueda transmitir el virus a otra persona, un 23.3% considera que el niño (a), por obtener este resultado, ya no está en capacidad de transmitir el virus, un 10% reportó no estar seguro con relación a este aspecto. El 36.7% sostuvieron que si el niño (a) deja de tomar sus medicamentos antirretrovirales un (1) día eso no tiene por qué afectar la salud, el 63.3% perciben que la suspensión del medicamento al menos un (1) solo día puede tener consecuencias para la salud de su niño (a), un 10% no está seguro con relación a si puede darse esta afectación.

83.3% de los cuidadores reportaron que en el último mes el niño (a) había tomado todas las dosis de sus medicamentos para VIH/SIDA, el 16.7% que reportó que su niño (a) no lo había hecho sostuvo que los motivos estuvieron relacionados con que el niño (a) no se acordó (3.3%), el niño (a) se cansó de tomarlos (3.3%), el niño (a) estaba en actividades por fuera de la casa (3.3%), el niño (a) estaba enfermo (3.3%) y no había existencia de los medicamentos en la institución prestadora de servicios de salud (3.3%). Con respecto a la toma de los medicamentos durante la semana pasada, el 83.3% de los cuidadores reportó que su niño (a) había tomado todas las dosis, el 16.7% que reportó no haberlas tomado afirmó que el niño (a) no se acordó (6.7%), el niño (a) se cansó de tomarlos (3.3%), el niño (a) estaba en actividades por fuera de la casa (3.3%) y el niño (a) estaba enfermo (3.3%). Respecto a la toma de medicamentos en el día de ayer, el 93.3% reportó haber tomado todas las dosis, el 6.7% de los cuidadores que reportó que su niño (a) no las había tomado afirmó que no lo hizo porque el niño (a) se había cansado de tomarlos (3.3%) y porque el niño (a) estaba enfermo (3.3%).

El 86.7% de los cuidadores comentó que el niño (a) tomaba los medicamentos por si mismo siempre (40%), frecuentemente (23.3%) y a veces si a veces no (23.3%). El 93.4% de los cuidadores cuando tienen duda acerca de cómo tomar los medicamentos consultan con el médico, el 3.3% con el psicólogo (a) y el 3.3% con el vecino. No se identificaron patrones de consumo de alcohol ni de sustancia psicoactivas (SPA) en los menores. Al 6.7% (N=2) se le han realizado estudios de resistencia de tipo genotipo. El 60% de los cuidadores reportó tener estrategias o recursos para ofrecer los medicamentos a los niños (as) entre los cuales se encuentran: manejar el horario (20%), ofrecerle a los niños (as) premios o dulces (10%), amenazarlos/castigarlos (6.7%), utilizar la alarma del celular (6.7%), dialogar con el niño (a) (6.7%), basarse en la receta médica (3.3%), introducir el medicamentos al niño (a) mientras duerme (3.3%) y ofrecérselo con jugos (3.3%).

Entre los aspectos positivos que los cuidadores de los medicamentos se relacionan con percepción que ayudan a que el niño (a) no se enferme (96.7%) y controlan el virus (56.7%); el 56.7% afirman que los medicamentos no tienen aspectos negativos, frente a un 10% que perciben como negativo el sabor de los medicamentos (36.7%) y la cantidad de pastillas / líquidos que se administra al niño (a) durante el día (10%). El 66.7% utiliza como forma de apoyo “recordar” al niño (a) que se tome los medicamentos conjuntamente con la observación de la toma y el 60% los administra directamente para asegurar la toma de la medicación por parte del niño (a).

El 63.3% de las familias no se encuentran participando en grupos de apoyo para la enfermedad del VIH/SIDA, el 23.3% asiste a la Fundación Francois Xavier Bagnoud, el 6.7% asiste a la Fundación Solvivir en el Municipio de Soledad (Atlántico) y el 6.7% se encuentran recibiendo apoyos de Children International. En los aspectos explorados frente a la utilización de los servicios de salud, se identificó que el 100% de los niños (as) asiste de forma mensual a sus citas médicas, el tiempo de llegada al centro de atención es para el 63.3% más de una hora, para el 26.7% entre media hora y una hora y para el 10% menor de media hora. El 63.3% utiliza más de un (1) bus para trasladarse a la institución, el 20% toma solo un (1) bus, el 10% se traslada en taxi y el 6.7% en mototaxi.

Con respecto al tiempo de atención o de espera para las consultas reportado por los cuidadores se encontró que el 56.7% debe esperar entre 15' y 30' minutos, el 16.7% entre media hora y una hora, el 13.3% debe esperar más de una hora y al 13.3% lo atienden de manera inmediata o en un tiempo menor 15'. Los cuidadores reportaron que los niños (a) nunca han recibido atención domiciliaria.

El 96.7% considera que la atención recibida en la institución prestadora de servicios de salud es respetuosa y amable, discreta y confidencial (100%). El 66.7% percibe que los medicamentos son costosos, el 23.3% no tiene percepción de costo de los medicamentos, el 6.7% afirman que su precio es adecuado y el 3.3% sostiene que son económicos. El 93.3% de los cuidadores reportaron no haber tenido que asumir el costo de los medicamentos con sus propios medios económicos, el 6.7% sostuvo que si ha tenido que hacerlo alguna vez.

El lugar donde entregan los medicamentos a los cuidadores es el mismo donde reciben la atención en salud y el 90% mencionó que mensualmente los recibe a tiempo frente a un 10% que afirma lo contrario.

Luego de su participación en el modelo clínico “DIRÉ” el 46.7% de los cuidadores sostuvieron que la edad más adecuada para revelarles a un niño (a) su diagnóstico es entre los 9 y 11 años, seguido de un 30% que lo recomienda entre los 6 y 8 años de edad. El 80% de los niños (a) fueron informados de su diagnóstico a través del modelo clínico. Un 80% de los cuidadores manifestaron que mediante el entrenamiento pudieron responder las preguntas que el niño (a) realizó posterior a su revelación del diagnóstico, el 73.3% afirmaron haber podido manejar las reacciones emocionales del niño (a) posterior a este proceso.

Un 66.7% comentó que el niño (a) no tenía sospecha de esta información antes de su revelación frente a un 13.3% que consideraron que el niño (a) si podía tenerla. El 80% refirió que este proceso fue positivo para él y su familia, este mismo porcentaje también considera que la revelación ayudo al niño (a) a tomarse mejor sus medicinas. El 63.3% afirmó que de no haber existido el protocolo de revelación no hubieran informado al niño (a) de su diagnóstico de seropositividad para VIH/SIDA. El 100% mencionó que la alternativa que modificó su posición de renuencia frente a la revelación fue la información recibida por la psicóloga encargada del protocolo, el 20.8% consideró importante también la información recibida por el equipo interdisciplinario de su institución de salud, el 12.5% optó por aceptar el protocolo por temor a que el niño (a) conociera de su diagnóstico por otras fuentes.

Antes de iniciar el modelo clínico “DIRÉ”, los cuidadores reportaron sentirse preocupados (41.7%), asustados (37.5%) e inseguros (25%), el 37.5% experimentó tranquilidad antes de iniciar el proceso. Durante la implementación, el 75% se sintió seguro frente a un 20.8% que se sintió preocupado y, después de la implementación 56.5% reportaron sentimientos de tranquilidad y normalidad. Entre las reacciones emocionales y comportamientos que los cuidadores observaron en sus niños (as) dos (2) semanas después de la revelación del diagnóstico se reportó normalidad con un 91.7% y felicidad (33.3%). A los tres (3) meses luego de la revelación el 91.7% reportó normalidad en los menores al igual que a los seis (6) meses luego de la revelación (100%).

Se utilizó análisis paramétrico para evaluar la variable dependiente del estudio ajuste psicológico observada dos (2) meses antes y dos (2) semanas, tres (3) meses y seis (6) meses después de la implementación del modelo clínico “DIRÉ” a través del reporte de los cuidadores de los niños (as) seropositivos para VIH/SIDA, inicialmente se realizó ajuste de bonferroni para el nivel de significancia  $p < .005$  a  $p < .002$ , seguidamente se realizó la prueba de bondad de ajuste Kolmogorov-Smirnov (Ver Tabla 16) y la prueba de homocedasticidad mediante el Estadístico de Levene (Ver Tabla 17). Para este análisis se eliminaron tres (3) casos de niños (as) que tenían conocimiento de su diagnóstico de seropositividad para VIH antes de ingresar al modelo clínico “DIRÉ”, un (1) caso fallecido antes de cumplir los tres (3) meses de seguimiento postrevelación del diagnóstico y un (1) caso que fue retirado del estudio por el acudiente en la octava sesión.

También es importante recordar al lector, que tanto en este análisis como en los otros, no se incluye la información correspondiente a dos (2) casos que fueron retirados del estudio en la segunda y cuarta sesión respectivamente. Las estadísticas descriptivas de la escala de síndrome del Inventario de Comportamiento para niños (as) entre 6-18 años administrada a los cuidadores indicó que dos (2) meses antes de la revelación el 64.3% de los niños (as) se encontraban en el rango normal, 14.3% en rango borderline y 21.4% en rango clínico; dos (2) meses después de la revelación el 85.2% se ubicaron en rango normal, 11.1% en rango borderline y 3.7% en rango clínico; tres (3) meses después de la revelación el 92.3% de los niños (as) se encontraban en rango normal y 7.7% en rango borderline y seis (6) meses después el 96.2% se ubicaron en rango normal frente a un 3.8% que se encontró en rango borderline.

### Estadísticos Descriptivos Prueba de Kolmogorov-Smirnov

	N	Media	Desviación típica	Mínimo	Máximo
Puntuación T total escala síndrome antes	26	61.42	8.882	39	77
Puntuación T total escala síndrome 2 semanas después	26	54.46	6.842	43	71
Puntuación T total escala síndrome 3 meses después	26	50.23	4.590	43	65
Puntuación T total escala síndrome 6 meses después	26	49.81	4.167	43	65

### Prueba de Kolmogorov-Smirnov para una muestra

		Puntuación T total escala síndrome 2 semanas después	Puntuación T total escala síndrome 3 meses después	Puntuación T total escala síndrome 6 meses después
N		26	26	26
Parámetros normales <sup>a,b</sup>	Media	61.42	54.46	49.81
	Desviación típica	8.882	6.842	4.167
Diferencias más extremas	Absoluta	.109	.125	.157
	Positiva	.083	.125	.157
	Negativa	-.109	-.076	-.103
Z de Kolmogorov-Smirnov		.555	.635	.799
Sig. asintót. (bilateral)		.917	.815	.546

a. La distribución de contraste es la Normal.

b. Se han calculado a partir de los datos.

Tabla 16. Resultados Prueba de bondad de ajuste de Kolmogorov-Smirnov (KS) para el Inventario del Comportamiento de niños (as) de 6 – 18 años para padres –Child Behavior Checklist (CBCL).

### Prueba de homogeneidad de varianzas

	Estadístico de Levene	gl1	gl2	Sig.
Puntuación T total escala síndrome antes	.968	1	24	.335
Puntuación T total escala síndrome 2 semanas después	.176	1	24	.679
Puntuación T total escala síndrome 3 meses después	.029	1	24	.867
Puntuación T total escala síndrome 6 meses después	.503	1	24	.485

Tabla 17. Prueba de Homogeneidad de las Varianzas Test de Levene para el Inventario del Comportamiento de niños (as) de 6 – 18 años para padres –Child Behavior Checklist (CBCL).



La prueba T para muestras relacionadas para el Inventario de Comportamiento para niños (as) de 6-18 años CBCL en la puntuación T de la escala de síndrome dos (2) meses antes de la implementación del modelo clínico “DIRE” frente a la puntuación T de la escala de síndrome dos (2) semanas después mostró diferencias significativas  $p<.001$ , al igual que la puntuación T de la escala de síndrome dos (2) meses antes frente a la puntuación T de la escala de síndrome tres (3) meses después  $p<.000$  y la puntuación T de la escala de síndrome dos (2) meses antes frente a la puntuación T de la escala de síndrome seis (6) meses después  $p<.000$  (Ver Tabla 18). El Puntaje normativo o T entre 24-59 se considera dentro del rango normal, entre 60 y 63 rango borderline y de 64 al 100 clínico para niñas y niños.

Estadísticos de muestras relacionadas									
		Media		N	Desviación típ.		Error típ. de la media		
Par 1	Puntuación T total escala síndrome antes		61.42	26		8.882			1.742
	Puntuación T total escala síndrome 2 semanas después		54.46	26		6.842			1.342
Par 2	Puntuación T total escala síndrome antes		61.42	26		8.882			1.742
	Puntuación T total escala síndrome 3 meses después		50.23	26		4.590			.900
Par 3	Puntuación T total escala síndrome antes		61.42	26		8.882			1.742
	Puntuación T total escala síndrome 6 meses después		49.81	26		4.167			.817
Prueba de muestras relacionadas									
Diferencias relacionadas									
95% Intervalo de confianza para la diferencia									
		Media	Desviación típ.	Error típ. de la media	Inferior	Superior	t	gl	Sig. (bilateral)
Par 1	Puntuación T total escala antes - 2 semanas después	6.962	9.681	1.899	3.051	10.872	3.667	25	.001
Par 2	Puntuación T total escala síndrome antes - 3 meses después	11.192	9.042	1.773	7.540	14.845	6.311	25	.000
Par 3	Puntuación T total escala síndrome antes - 6 meses después	11.615	8.846	1.735	8.043	15.188	6.696	25	.000

Tabla 18. Resultados Prueba T para muestras relacionadas escala síndrome antes-2semanas después; antes-3meses después y antes-6meses después.

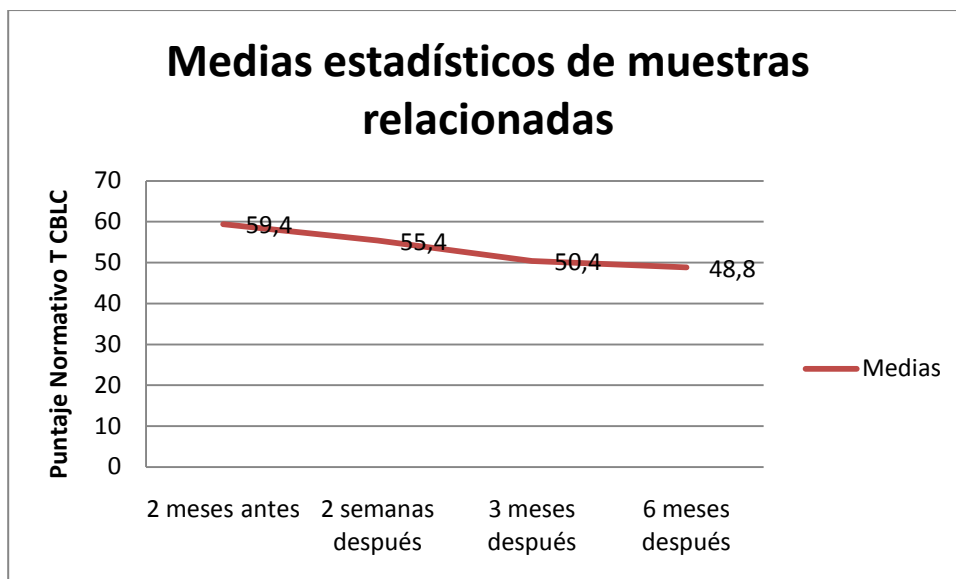


Gráfico 8. Medias estadísticas de muestras relacionadas 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después.

En los resultados de la prueba T para muestras relacionadas del Inventario de Comportamiento para niños (as) de 6-18 años CBCL controlado por sexo se encontró que no hubo diferencias significativas para el sexo masculino en la puntuación T de la escala de síndrome dos (2) meses antes de la implementación del modelo clínico “DIRÉ” frente a la puntuación T de la escala de síndrome dos (2) semanas después ( $p < .071$ ), tampoco se encontraron diferentes en la puntuación T de la escala de síndrome dos (2) meses antes frente a la puntuación T de la escala de síndrome tres (3) meses después ( $p < .013$ ) ni en la puntuación T de la escala de síndrome dos (2) meses antes frente a la puntuación T de la escala de síndrome seis (6) meses después ( $p < .013$ ) para este mismo género.

En el género femenino no se encontraron diferencias significativas en la puntuación T de la escala de síndrome dos (2) meses antes de la implementación del modelo clínico “DIRÉ” frente a la puntuación T de la escala de síndrome dos (2) semanas después ( $p<.009$ ), no obstante se encontraron diferencias significativas en la puntuación T de la escala de síndrome dos (2) meses antes frente a la puntuación T de la escala de síndrome tres (3) meses después ( $p<.000$ ) y en la puntuación T de la escala de síndrome dos (2) meses antes frente a la puntuación T de la escala de síndrome seis (6) meses después ( $p<.000$ ) (Ver Tabla 19).

**Estadísticos de muestras relacionadas**

Sexo			Media	N	Desviación típ.	Error típ. de la media
Masculino	Par 1	Puntuación T total escala síndrome antes	60.36	11	10.529	3.175
		Puntuación T total escala síndrome 2 semanas después	53.91	11	7.595	2.290
	Par 2	Puntuación T total escala síndrome antes	60.36	11	10.529	3.175
		Puntuación T total escala síndrome 3 meses después	51.36	11	5.085	1.533
	Par 3	Puntuación T total escala síndrome antes	60.36	11	10.529	3.175
		Puntuación T total escala síndrome 6 meses después	51.36	11	5.085	1.533
Femenino	Par 1	Puntuación T total escala síndrome antes	62.20	15	7.757	2.003
		Puntuación T total escala síndrome 2 semanas después	54.87	15	6.479	1.673
	Par 2	Puntuación T total escala síndrome antes	62.20	15	7.757	2.003
		Puntuación T total escala síndrome 3 meses después	49.40	15	4.171	1.077
	Par 3	Puntuación T total escala síndrome antes	62.20	15	7.757	2.003
		Puntuación T total escala síndrome 6 meses después	48.67	15	3.039	.785

Prueba de muestras relacionadas										
			Diferencias relacionadas							
			95% Intervalo de confianza para la diferencia							
			Desviación		Error típ. de la media			t	gl	Sig. (bilateral)
Sexo			Media	típ.		Inferior	Superior			
Masculino	Par 1	Puntuación T total escala síndrome antes – 2 semanas después	6.455	10.605	3.198	-.670	13.579	2.019	10	.071
	Par 2	Puntuación T total escala síndrome antes – 3 meses después	9.000	9.930	2.994	2.329	15.671	3.006	10	.013
	Par 3	Puntuación T total escala síndrome antes - 6 meses después	9.000	9.930	2.994	2.329	15.671	3.006	10	.013
Femenino	Par 1	Puntuación T total escala síndrome antes - 2 semanas después	7.333	9.309	2.404	2.178	12.489	3.051	14	.009
	Par 2	Puntuación T total escala síndrome antes - 3 meses después	12.800	8.308	2.145	8.199	17.401	5.967	14	.000
	Par 3	Puntuación T total escala síndrome antes - 6 meses después	13.533	7.745	2.000	9.244	17.822	6.768	14	.000

Tabla 19. Resultados Prueba T para muestras relacionadas escala síndrome antes-2semanas después; antes-3meses después y antes-6meses después controlado por sexo.

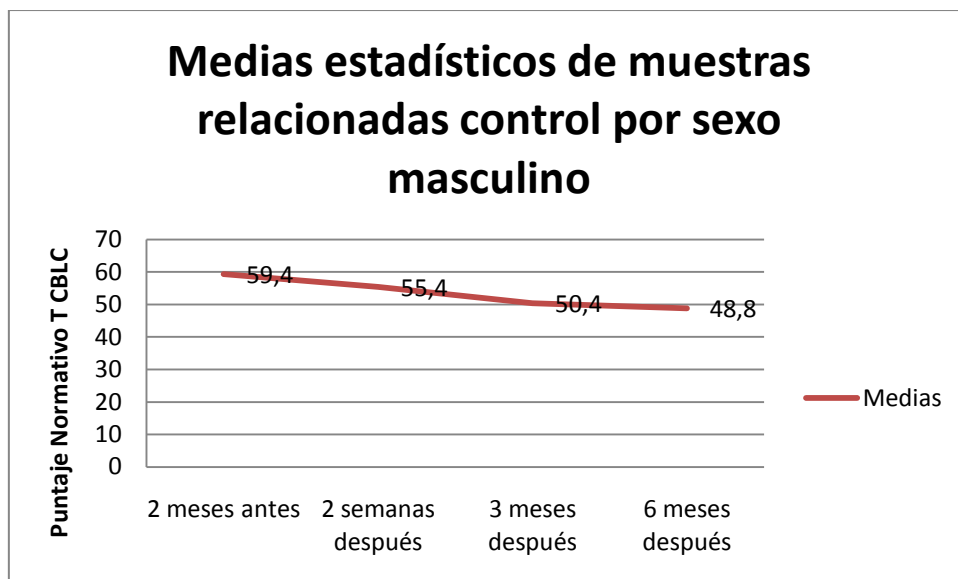


Gráfico 9. Medias estadísticas de muestras relacionadas 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después control por sexo masculino.

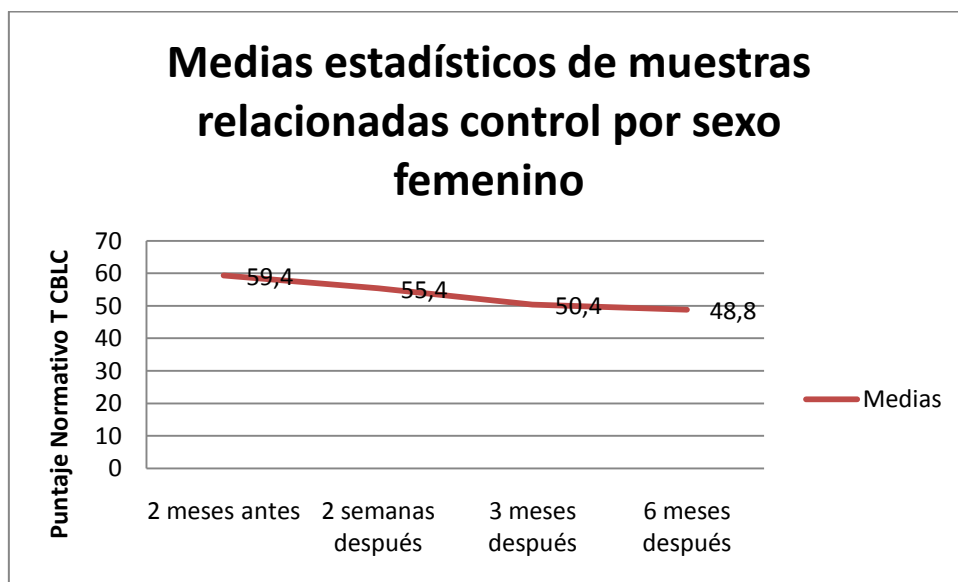


Gráfico 10. Medias estadísticas de muestras relacionadas 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después control por sexo femenino.

En los resultados de la prueba T para muestras relacionadas del Inventario de Comportamiento para niños (as) de 6-18 años CBCL controlado por grupo de edad se encontró que en la puntuación T de la escala de síndrome dos (2) meses antes de la implementación del modelo clínico “DIRÉ” frente a la puntuación T de la escala de síndrome dos (2) semanas después para los niños (as) que se encontraban en el grupo de edad 6 – 11 años no hubo diferencias significativas, sin embargo, se encontraron diferencias significativas en la puntuación T de la escala de síndrome dos (2) meses antes frente a la puntuación T de la escala de síndrome tres (3) meses después ( $p<.000$ ) y en la puntuación T de la escala de síndrome dos (2) meses antes frente a la puntuación T de la escala de síndrome seis (6) meses después ( $p<.000$ ) en este mismo grupo de edad. Para el grupo de edad de 12 – 18 años no se encontraron diferencias significativas en los tres (3) pares de comparación ( $p<.273$ ;  $p<.136$  y  $p<.066$ ) (Ver Tabla 20).



## Estadísticos de muestras relacionadas

Grupo Edad			Media	N	Desviación típ.	Error típ. de la media
6 - 11 años	Par 1	Puntuación T total escala síndrome antes	61.90	21	8.573	1.871
		Puntuación T total escala síndrome 2 semanas después	54.24	21	7.028	1.534
	Par 2	Puntuación T total escala síndrome antes	61.90	21	8.573	1.871
		Puntuación T total escala síndrome 3 meses después	50.19	21	4.457	.973
	Par 3	Puntuación T total escala síndrome antes	61.90	21	8.573	1.871
		Puntuación T total escala síndrome 6 meses después	50.05	21	4.477	.977
12- 18 años	Par 1	Puntuación T total escala síndrome antes	59.40	5	10.922	4.885
		Puntuación T total escala síndrome 2 semanas después	55.40	5	6.656	2.977
	Par 2	Puntuación T total escala síndrome antes	59.40	5	10.922	4.885
		Puntuación T total escala síndrome 3 meses después	50.40	5	5.683	2.542
	Par 3	Puntuación T total escala síndrome antes	59.40	5	10.922	4.885
		Puntuación T total escala síndrome 6 meses después	48.80	5	2.588	1.158

Prueba de muestras relacionadas										
			Diferencias relacionadas				t	gl	Sig. (bilateral)	
						95% Intervalo de confianza para la diferencia				
			Media	Desviación típ.	Error típ. de la media	Inferior				Superior
Grupo Edad										
6 - 11 años	Par 1	Puntuación T total escala síndrome antes - 2 semanas después	7.667	10.224	2.231	3.013	12.321	3.436	20	.003
	Par 2	Puntuación T total escala síndrome antes - 3 meses después	11.714	8.799	1.920	7.709	15.719	6.101	20	.000
	Par 3	Puntuación T total escala síndrome antes - 6 meses después	11.857	8.923	1.947	7.795	15.919	6.089	20	.000
12- 18 años	Par 1	Puntuación T total escala síndrome antes - 2 semanas después	4.000	7.036	3.146	-4.736	12.736	1.271	4	.273
	Par 2	Puntuación T total escala síndrome antes - 3 meses después	9.000	10.794	4.827	-4.402	22.402	1.865	4	.136
	Par 3	Puntuación T total escala síndrome antes - 6 meses después	10.600	9.450	4.226	-1.134	22.334	2.508	4	.066

Tabla 20. Resultados Prueba T para muestras relacionadas escala síndrome antes-2semanas después; antes-3meses después y antes-6meses después controlado por grupo de edad.

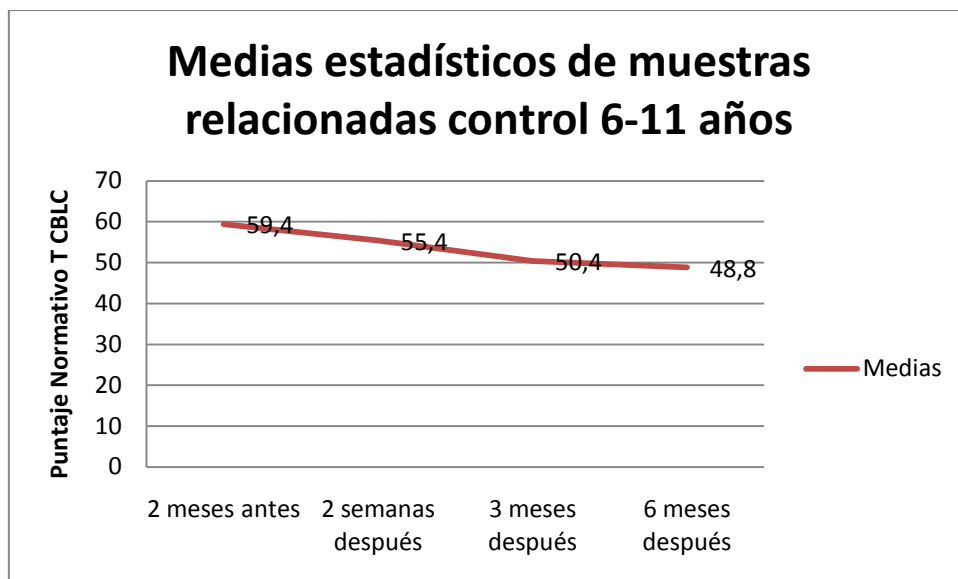


Gráfico 11. Estadísticos de muestras relacionadas 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después control por grupo de edad 6-11 años.

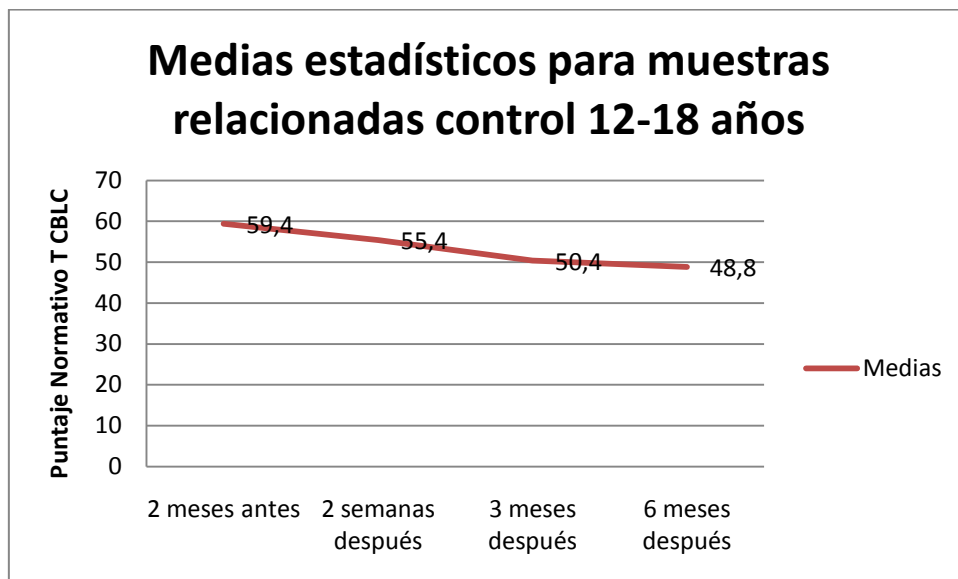


Gráfico 12. Estadísticos de muestras relacionadas 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después control por grupo de edad 12-18 años.

En los resultados de la prueba T para muestras relacionadas del Inventario de Comportamiento para niños (as) de 6-18 años CBCL controlado por escolaridad no se encontraron diferencias significativas en los tres (3) pares de comparación ( $p < .105$ ;  $p < .004$  y  $p < .004$ ) para los niños (as) que se encuentran cursando primero y segundo de primaria. Para los niños (as) que se encuentran cursando entre tercero y quinto de primaria no se encontraron diferencias significativas en la puntuación T de la escala de síndrome dos (2) meses antes de la implementación del modelo clínico “DIRÉ” frente a la puntuación T de la escala de síndrome dos (2) semanas después ( $p < .013$ ) sin embargo, se encontraron diferencias significativas en la puntuación T de la escala de síndrome dos (2) meses antes frente a la puntuación T de la escala de síndrome tres (3) meses después ( $p < .001$ ) y en la puntuación T de la escala de síndrome dos (2) meses antes frente a la puntuación T de la escala de síndrome seis (6) meses después ( $p < .001$ ) en este grupo de escolaridad. No se encontraron diferencias significativas en los tres (3) pares de comparación ( $p < .424$ ;  $p < .341$  y  $p < .185$ ) para los niños (as) que no tienen grado de escolaridad (Ver tabla 21).

## Estadísticos de muestras relacionadas

Escolaridad del niño (a) agrupada			Media	N	Desviación típ.	Error típ. de la media
Primero-Segundo Primaria	Par 1	Puntuación T total escala síndrome antes	60.09	11	8.514	2.567
		Puntuación T total escala síndrome 2 semanas después	54.55	11	7.634	2.302
	Par 2	Puntuación T total escala síndrome antes	60.09	11	8.514	2.567
		Puntuación T total escala síndrome 3 meses después	50.18	11	5.600	1.689
	Par 3	Puntuación T total escala síndrome antes	60.09	11	8.514	2.567
		Puntuación T total escala síndrome 6 meses después	49.82	11	5.600	1.689
Tercero-Quinto Primaria	Par 1	Puntuación T total escala síndrome antes	61.55	11	9.585	2.890
		Puntuación T total escala síndrome 2 semanas después	53.00	11	6.870	2.071
	Par 2	Puntuación T total escala síndrome antes	61.55	11	9.585	2.890
		Puntuación T total escala síndrome 3 meses después	49.18	11	3.093	.932
	Par 3	Puntuación T total escala síndrome antes	61.55	11	9.585	2.890
		Puntuación T total escala síndrome 6 meses después	49.27	11	3.165	.954
Sin estudios	Par 1	Puntuación T total escala síndrome antes	64.00	3	11.358	6.557
		Puntuación T total escala síndrome 2 semanas después	56.67	3	1.528	.882
	Par 2	Puntuación T total escala síndrome antes	64.00	3	11.358	6.557
		Puntuación T total escala síndrome 3 meses después	54.67	3	4.726	2.728
	Par 3	Puntuación T total escala síndrome antes	64.00	3	11.358	6.557
		Puntuación T total escala síndrome 6 meses después	52.00	3	1.000	.577

Prueba de muestras relacionadas										
Escolaridad del niño (a) agrupada			Diferencias relacionadas					t	gl	Sig. (bilateral)
			Media	Desviación típ.	Error típ. de la media	95% Intervalo de confianza para la diferencia				
						Inferior	Superior			
Primero-Segundo Primaria	Par 1	Puntuación T total escala síndrome antes - 2 semanas después	5.545	10.319	3.111	-1.387	12.478	1.782	10	.105
	Par 2	Puntuación T total escala síndrome antes - 3 meses después	9.909	8.792	2.651	4.003	15.815	3.738	10	.004
	Par 3	Puntuación T total escala síndrome antes - 6 meses después	10.273	9.231	2.783	4.071	16.474	3.691	10	.004
Tercero-Quinto Primaria	Par 1	Puntuación T total escala síndrome antes - 2 semanas después	8.545	9.459	2.852	2.191	14.900	2.996	10	.013
	Par 2	Puntuación T total escala síndrome antes - 3 meses después	12.364	9.168	2.764	6.204	18.523	4.473	10	.001
	Par 3	Puntuación T total escala síndrome antes - 6 meses después	12.273	9.056	2.731	6.189	18.357	4.495	10	.001
Sin estudios	Par 1	Puntuación T total escala síndrome antes - 2 semanas después	7.333	12.741	7.356	-24.317	38.984	.997	2	.424
	Par 2	Puntuación T total escala síndrome antes - 3 meses después	9.333	13.051	7.535	-23.088	41.754	1.239	2	.341
	Par 3	Puntuación T total escala síndrome antes - 6 meses después	12.000	10.440	6.028	-13.935	37.935	1.991	2	.185

Tabla 21. Resultados Prueba T para muestras relacionadas escala síndrome antes-2semanas después; antes-3meses después y antes-6meses después controlado por grado de escolaridad.

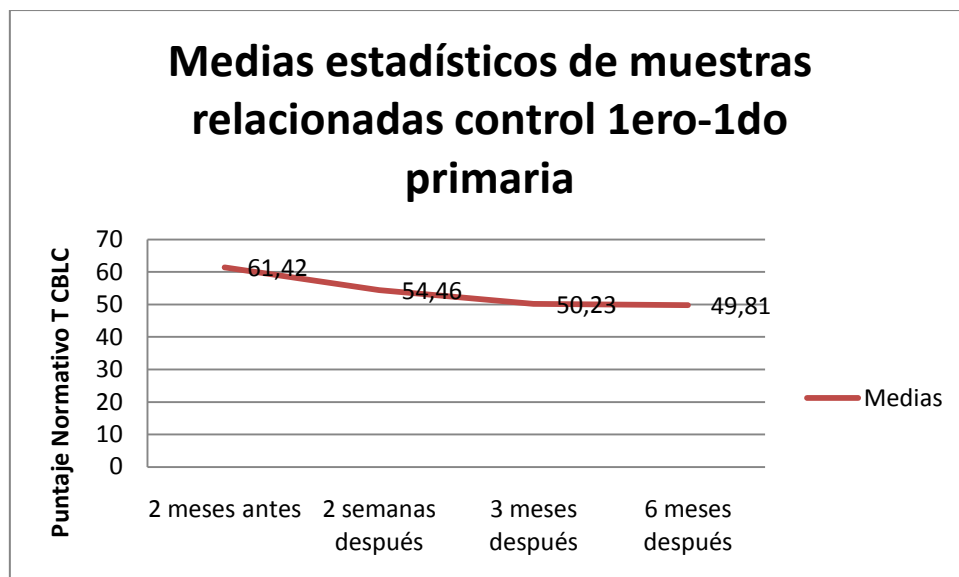


Gráfico 13. Medias estadísticas de muestras relacionadas 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después control por escolaridad primero-segundo primaria.

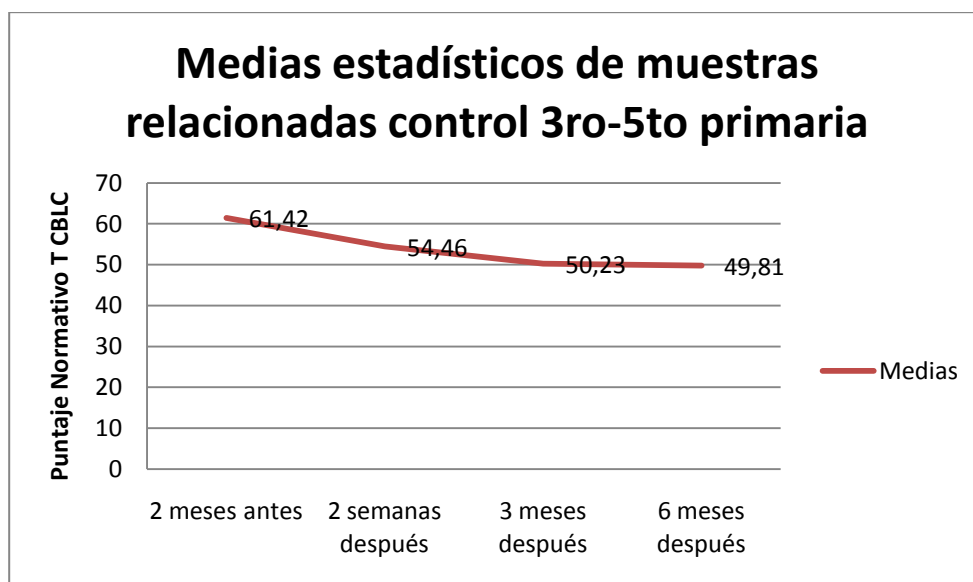


Gráfico 14. Medias estadísticas de muestras relacionadas 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después control por escolaridad tercero-quinto primaria.

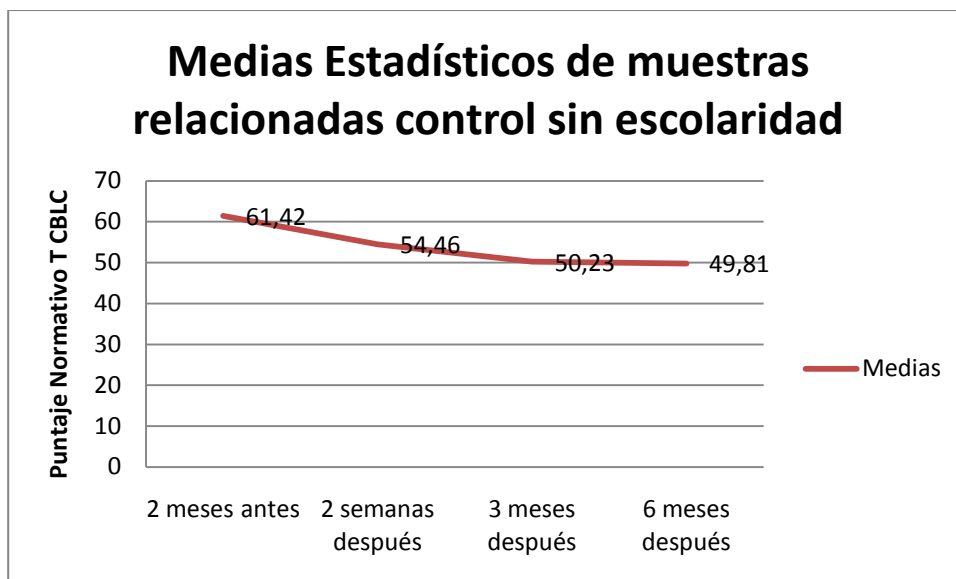


Gráfico 15. Medias estadísticas de muestras relacionadas 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después control sin escolaridad.

En los resultados de la prueba T para muestras relacionadas del Inventario de Comportamiento para niños (as) de 6-18 años CBCL controlado por tipo de cuidador no se encontraron diferencias significativas en la puntuación T de la escala de síndrome dos (2) meses antes de la implementación del modelo clínico “DIRÉ” frente a la puntuación T de la escala de síndrome dos (2) semanas después ( $p < .013$ ) para el grupo de niños (as) que se encuentran bajo el cuidado de sus madres / padres biológicos. No obstante, se encontraron diferencias significativas en la puntuación T de la escala de síndrome dos (2) meses antes frente a la puntuación T de la escala de síndrome tres (3) meses después ( $p < .000$ ) y en la puntuación T de la escala de síndrome dos (2) meses antes frente a la puntuación T de la escala de síndrome seis (6) meses después ( $p < .000$ ) en este grupo de niños (as) que se encuentran bajo el cuidado de sus madres / padres biológicos.



Para el grupo de niños (as) que se encuentran bajo la protección de otro cuidador diferente al biológico no se encontraron diferencias significativas en la puntuación T de la escala de síndrome dos (2) meses antes frente a la puntuación T de la escala de síndrome dos (2) semanas después ( $p<.044$ ) pero si se encontraron diferencias en la puntuación T de la escala de síndrome dos (2) meses antes frente a la puntuación T de la escala de síndrome tres (3) meses después ( $p<.001$ ) y en la puntuación T de la escala de síndrome dos (2) meses antes frente a la puntuación T de la escala de síndrome seis (6) meses después ( $p<.001$ ) (Ver Tabla 22).

## Estadísticos de muestras relacionadas

Tipo de cuidador agrupado			Media	N	Desviación típ.	Error típ. de la media
Madre/Padre Biológicos	Par 1	Puntuación T total escala síndrome antes	63.18	11	6.400	1.930
		Puntuación T total escala síndrome 2 semanas después	53.73	11	7.875	2.374
	Par 2	Puntuación T total escala síndrome antes	63.18	11	6.400	1.930
		Puntuación T total escala síndrome 3 meses después	50.27	11	5.764	1.738
	Par 3	Puntuación T total escala síndrome antes	63.18	11	6.400	1.930
		Puntuación T total escala síndrome 6 meses después	50.00	11	5.797	1.748
Cuidador	Par 1	Puntuación T total escala síndrome antes	60.13	15	10.364	2.676
		Puntuación T total escala síndrome 2 semanas después	55.00	15	6.211	1.604
	Par 2	Puntuación T total escala síndrome antes	60.13	15	10.364	2.676
		Puntuación T total escala síndrome 3 meses después	50.20	15	3.726	.962
	Par 3	Puntuación T total escala síndrome antes	60.13	15	10.364	2.676
		Puntuación T total escala síndrome 6 meses después	49.67	15	2.637	.681

Prueba de muestras relacionadas										
			Diferencias relacionadas							
			95% Intervalo de confianza para la diferencia							
			Error típ.							
Tipo de cuidador agrupado			Media	Desviación típ.	de la media	Inferior	Superior	t	gl	Sig. (bilateral)
Madre/Padre Biológicos	Par 1	Puntuación T total escala síndrome antes - 2 semanas después	9.455	10.444	3.149	2.438	16.471	3.002	10	.013
	Par 2	Puntuación T total escala síndrome antes - 3 meses después	12.909	8.093	2.440	7.472	18.346	5.291	10	.000
	Par 3	Puntuación T total escala síndrome antes - 6 meses después	13.182	8.316	2.508	7.595	18.769	5.257	10	.000
Cuidador	Par 1	Puntuación T total escala síndrome antes - 2 semanas después	5.133	8.999	2.324	.150	10.117	2.209	14	.044
	Par 2	Puntuación T total escala síndrome antes - 3 meses después	9.933	9.758	2.519	4.530	15.337	3.943	14	.001
	Par 3	Puntuación T total escala síndrome antes - 6 meses después	10.467	9.326	2.408	5.302	15.631	4.347	14	.001

Tabla 22. Prueba T para muestras relacionadas escala síndrome antes-2semanas después; antes-3meses después y antes-6meses después controlado por tipo de acudiente.

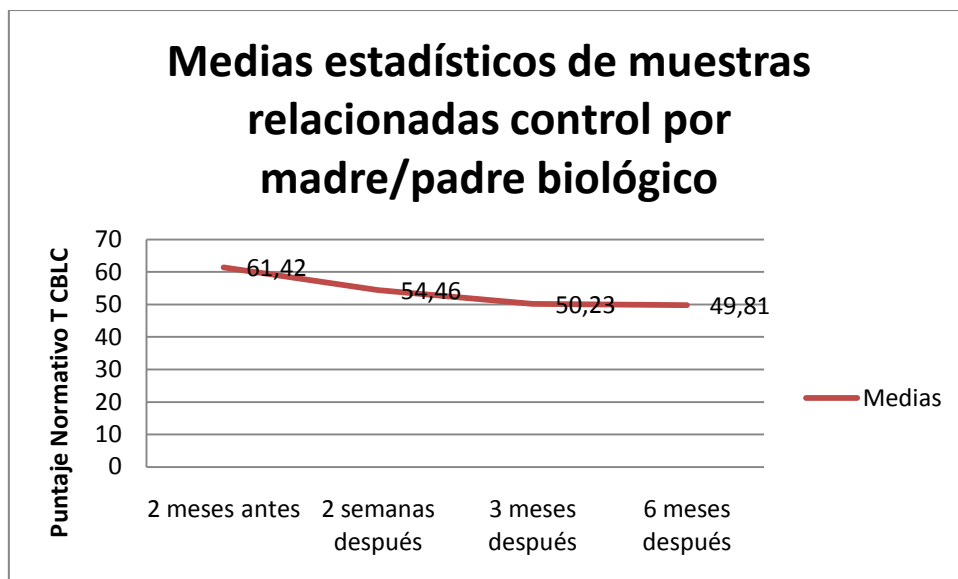


Gráfico 16. Medias estadísticas de muestras relacionadas 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después control por tipo de cuidador: madre/padre biológicos.

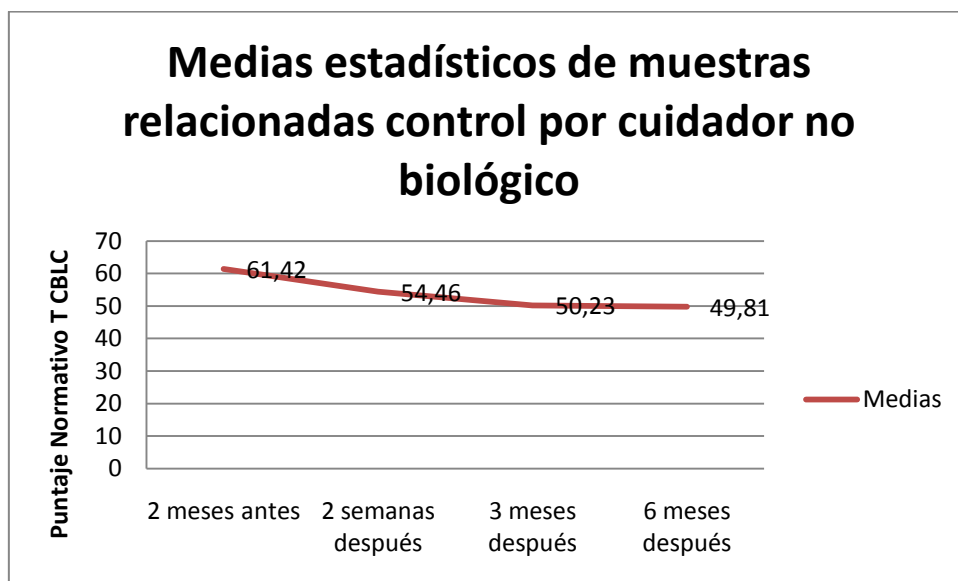


Gráfico 17. Medias estadísticas de muestras relacionadas 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después control por tipo de cuidador diferente del biológico.

En los resultados de la prueba T para muestras relacionadas del Inventario de Comportamiento para niños (as) de 6-18 años CBCL controlado por seropositividad para VIH del cuidador no se encontraron diferencias significativas en la puntuación T de la escala de síndrome dos (2) meses antes de la implementación del modelo clínico “DIRÉ” frente a la puntuación T de la escala de síndrome dos (2) semanas después ( $p<.030$ ) para el grupo de niños (as) que se encuentran bajo el cuidado de un cuidador seropositivo para VIH. No obstante, se encontraron diferencias significativas en la puntuación T de la escala de síndrome dos (2) meses antes frente a la puntuación T de la escala de síndrome tres (3) meses después ( $p<.001$ ) y en la puntuación T de la escala de síndrome dos (2) meses antes frente a la puntuación T de la escala de síndrome seis (6) meses después ( $p<.001$ ) en este grupo de niños (as).

Para el grupo de niños (as) que se encuentran bajo la protección de un cuidador seronegativo para VIH no se encontraron diferencias significativas en la puntuación T de la escala de síndrome dos (2) meses antes frente a la puntuación T de la escala de síndrome dos (2) semanas después ( $p<.022$ ) pero si se encontraron diferencias en la puntuación T de la escala de síndrome dos (2) meses antes frente a la puntuación T de la escala de síndrome tres (3) meses después ( $p<.001$ ) y en la puntuación T de la escala de síndrome dos (2) meses antes frente a la puntuación T de la escala de síndrome seis (6) meses después ( $p<.000$ ) (Ver Tabla 23).

**Estadísticos de muestras relacionadas**

Seropositividad para VIH del cuidador			Media	N	Desviación típ.	Error típ. de la media
Seropositivo para VIH	Par 1	Puntuación T total escala síndrome antes	62.50	10	6.311	1.996
		Puntuación T total escala síndrome 2 semanas después	54.30	10	8.056	2.548
	Par 2	Puntuación T total escala síndrome antes	62.50	10	6.311	1.996
		Puntuación T total escala síndrome 3 meses después	50.10	10	6.045	1.912
	Par 3	Puntuación T total escala síndrome antes	62.50	10	6.311	1.996
		Puntuación T total escala síndrome 6 meses después	50.20	10	6.070	1.919
Seronegativo para VIH	Par 1	Puntuación T total escala síndrome antes	60.75	16	10.312	2.578
		Puntuación T total escala síndrome 2 semanas después	54.56	16	6.250	1.563
	Par 2	Puntuación T total escala síndrome antes	60.75	16	10.312	2.578
		Puntuación T total escala síndrome 3 meses después	50.31	16	3.628	.907
	Par 3	Puntuación T total escala síndrome antes	60.75	16	10.312	2.578
		Puntuación T total escala síndrome 6 meses después	49.56	16	2.581	.645

Prueba de muestras relacionadas										
			Diferencias relacionadas							
			95% Intervalo de confianza para la diferencia							
			Error típ. de la media							
Seropositividad para VIH del cuidador			Media	Desviación típ.		Inferior	Superior	t	gl	Sig. (bilateral)
Seropositivo para VIH	Par 1	Puntuación T total escala síndrome antes - 2 semanas después	8.200	10.097	3.193	.977	15.423	2.568	9	.030
	Par 2	Puntuación T total escala síndrome antes - 3 meses después	12.400	8.343	2.638	6.432	18.368	4.700	9	.001
	Par 3	Puntuación T total escala síndrome antes 6 meses después	12.300	8.206	2.595	6.430	18.170	4.740	9	.001
Seronegativo para VIH	Par 1	Puntuación T total escala síndrome antes - 2 semanas después	6.188	9.662	2.416	1.039	11.336	2.561	15	.022
	Par 2	Puntuación T total escala síndrome antes - 3 meses después	10.438	9.640	2.410	5.301	15.574	4.331	15	.001
	Par 3	Puntuación T total escala síndrome antes 6 meses después	11.188	9.460	2.365	6.147	16.228	4.730	15	.000

Tabla 23. Prueba T para muestras relacionadas escala síndrome antes-2semanas después; antes-3meses después y antes-6meses después controlado por seropositividad/seronegatividad para VIH del cuidador.

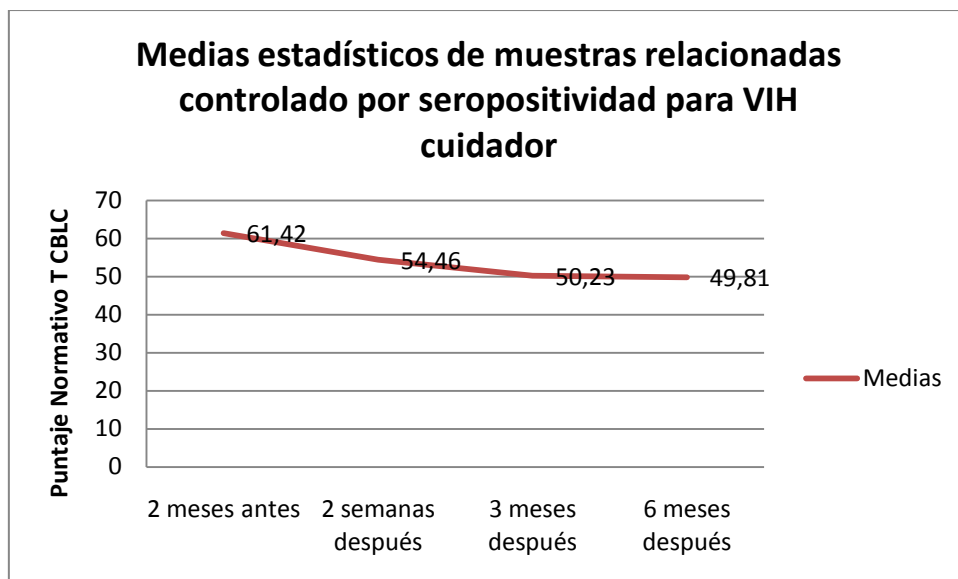


Gráfico 18. Medias estadísticas de muestras relacionadas 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después control por seropositividad para VIH del cuidador.

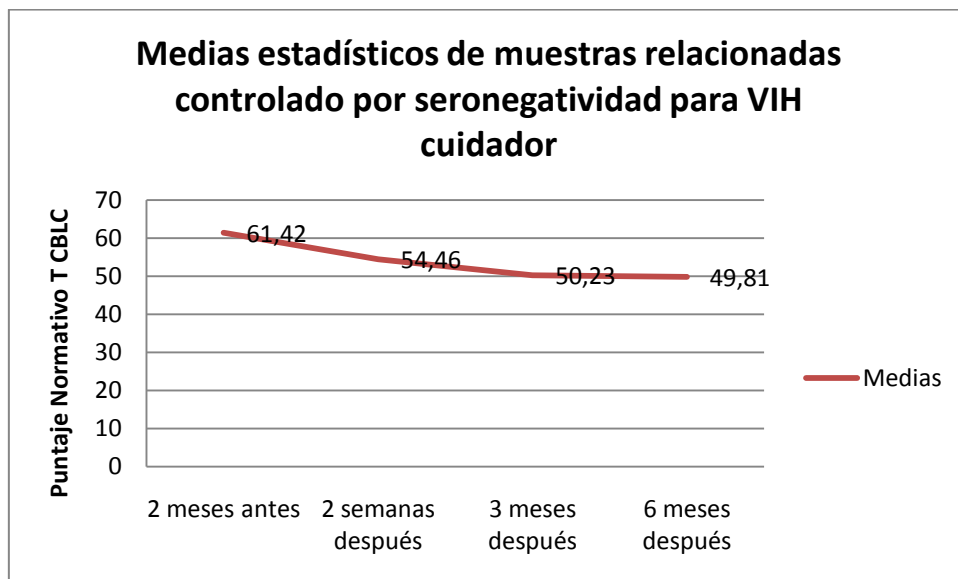


Gráfico 19. Medias estadísticas de muestras relacionadas 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después control por seronegatividad para VIH del cuidador.



En los resultados de la prueba T para muestras relacionadas del Inventario de Comportamiento para niños (as) de 6-18 años CBCL controlado funcionalidad familiar percibida no se encontraron diferencias significativas en la puntuación T de la escala de síndrome dos (2) meses antes de la implementación del modelo clínico “DIRÉ” frente a la puntuación T de la escala de síndrome dos (2) semanas después ( $p<.032$ ) para el grupo de niños (as) con Normofuncionalidad familiar. No obstante, se encontraron diferencias significativas en la puntuación T de la escala de síndrome dos (2) meses antes frente a la puntuación T de la escala de síndrome tres (3) meses después ( $p<.000$ ) y en la puntuación T de la escala de síndrome dos (2) meses antes frente a la puntuación T de la escala de síndrome seis (6) meses después ( $p<.000$ ) en este grupo de niños (as). Se encontraron diferencias significativas en los tres (3) pares de comparación ( $p<.002$ ;  $p<.002$  y  $p<.002$ ) para los niños (as) que perciben disfunción familiar moderada (Ver tabla 24).

## Estadísticos de muestras relacionadas

Rango apgar familiar			Media	N	Desviación típ.	Error típ. de la media
Normofuncionalidad Familiar	Par 1	Puntuación T total escala síndrome antes	59.81	21	8.675	1.893
		Puntuación T total escala síndrome 2 semanas después	55.62	21	6.874	1.500
	Par 2	Puntuación T total escala síndrome antes	59.81	21	8.675	1.893
		Puntuación T total escala síndrome 3 meses después	50.10	21	5.059	1.104
	Par 3	Puntuación T total escala síndrome antes	59.81	21	8.675	1.893
		Puntuación T total escala síndrome 6 meses después	49.76	21	4.571	.997
Disfuncionalidad familiar moderada	Par 1	Puntuación T total escala síndrome antes	68.20	5	6.760	3.023
		Puntuación T total escala síndrome 2 semanas después	49.60	5	4.450	1.990
	Par 2	Puntuación T total escala síndrome antes	68.20	5	6.760	3.023
		Puntuación T total escala síndrome 3 meses después	50.80	5	1.789	.800
	Par 3	Puntuación T total escala síndrome antes	68.20	5	6.760	3.023
		Puntuación T total escala síndrome 6 meses después	50.00	5	2.000	.894

Prueba de muestras relacionadas										
			Diferencias relacionadas							
			95% Intervalo de confianza para la diferencia							
			Error típ. de la media							
Rango apgar familiar			Media	Desviación típ.	Error típ. de la media	Inferior	Superior	t	gl	Sig. (bilateral)
Normofuncionalidad Familiar	Par 1	Puntuación T total escala síndrome antes - 2 semanas después	4.190	8.322	1.816	.402	7.979	2.307	20	.032
	Par 2	Puntuación T total escala síndrome antes - 3 meses después	9.714	9.226	2.013	5.515	13.914	4.825	20	.000
	Par 3	Puntuación T total escala síndrome antes - 6 meses después	10.048	8.851	1.932	6.019	14.077	5.202	20	.000
Disfuncionalidad familiar moderada	Par 1	Puntuación T total escala síndrome antes - 2 semanas después	18.600	5.459	2.441	11.822	25.378	7.619	4	.002
	Par 2	Puntuación T total escala síndrome antes - 3 meses después	17.400	5.079	2.272	11.093	23.707	7.660	4	.002
	Par 3	Puntuación T total escala síndrome antes - 6 meses después	18.200	5.495	2.458	11.376	25.024	7.405	4	.002

Tabla 24. Prueba T para muestras relacionadas escala síndrome antes-2semanas después; antes-3meses después y antes-6meses después controlado por funcionalidad familiar percibida por el niño (a).

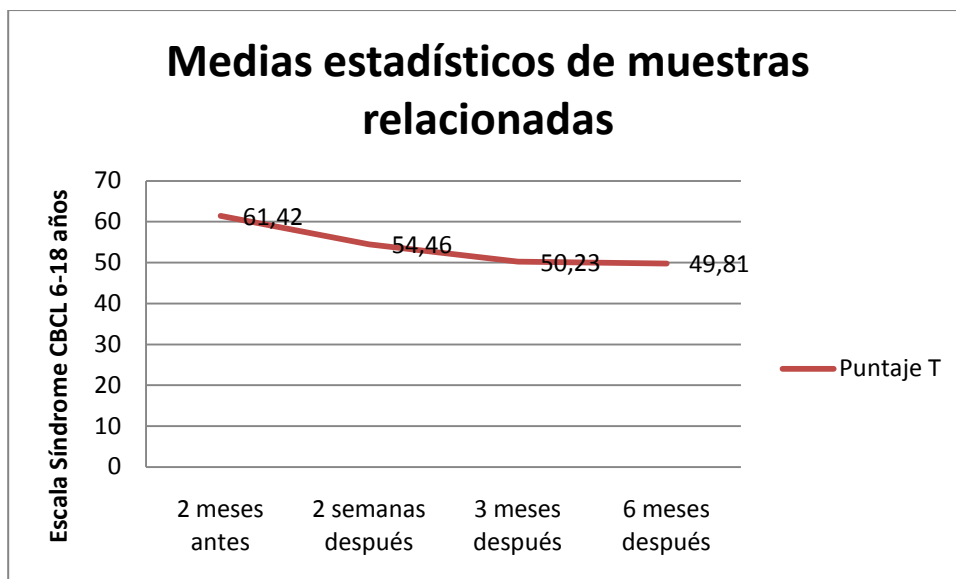


Gráfico 20. Medias estadísticas de muestras relacionadas 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después controlado por normofuncionalidad familiar percibida por el niño (a).

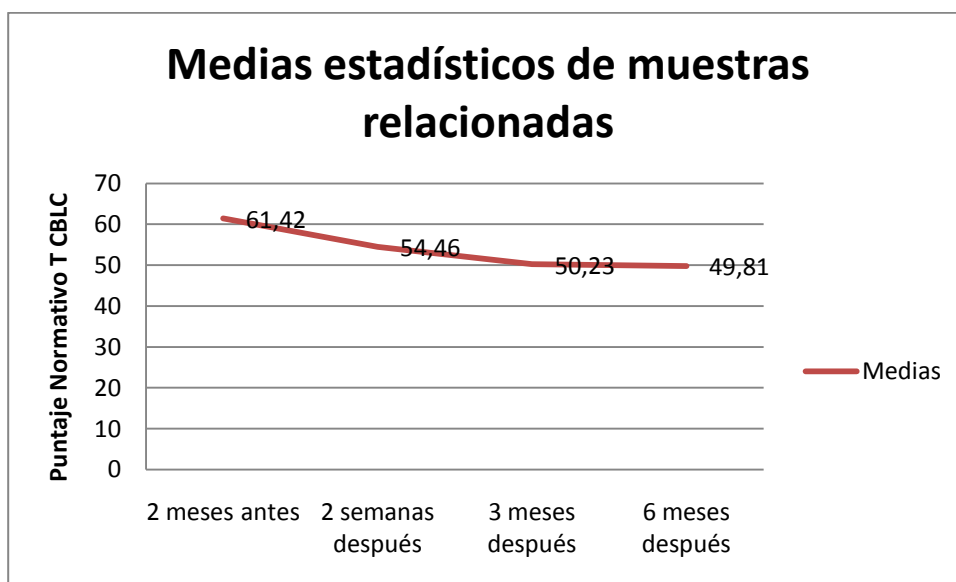


Gráfico 21. Medias estadísticas de muestras relacionadas 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después controlado por funcionalidad familiar moderada percibida por el niño (a).

Respecto los resultados de la prueba T para muestras relacionadas del Inventario de Comportamiento para niños (as) de 6-18 años CBCL controlado por nivel de autoconcepto del niño (a) no se encontraron diferencias significativas en los tres (3) pares de comparación ( $p < .033$ ;  $p < .011$  y  $p < .004$ ) para los niños (as) que tienen un nivel bajo de autoconcepto, así como tampoco se encontraron diferencias para el grupo de niño (a) con nivel medio de autoconcepto ( $p < .048$ ;  $p < .005$  y  $p < .005$ ) y nivel alto de autoconcepto ( $p < .124$ ;  $p < .005$  y  $p < .005$ ) (Ver tabla 25).

## Estadísticos de muestras relacionadas

Rango autoestima			Media	N	Desviación típ.	Error típ. de la media
Nivel Bajo Autoconcepto (Percentiles 5 - 35)	Par 1	Puntuación T total escala síndrome antes	63.63	8	8.141	2.878
		Puntuación T total escala síndrome 2 semanas después	55.88	8	3.796	1.342
	Par 2	Puntuación T total escala síndrome antes	63.63	8	8.141	2.878
		Puntuación T total escala síndrome 3 meses después	51.50	8	4.243	1.500
	Par 3	Puntuación T total escala síndrome antes	63.63	8	8.141	2.878
		Puntuación T total escala síndrome 6 meses después	50.50	8	2.563	.906
Nivel Medio Autoconcepto (Percentiles 40 - 60)	Par 1	Puntuación T total escala síndrome antes	59.33	6	4.502	1.838
		Puntuación T total escala síndrome 2 semanas después	50.67	6	4.502	1.838
	Par 2	Puntuación T total escala síndrome antes	59.33	6	4.502	1.838
		Puntuación T total escala síndrome 3 meses después	47.33	6	2.503	1.022
	Par 3	Puntuación T total escala síndrome antes	59.33	6	4.502	1.838
		Puntuación T total escala síndrome 6 meses después	47.33	6	2.503	1.022
Nivel Alto Autoconcepto (Percentiles 65 - 95)	Par 1	Puntuación T total escala síndrome antes	61.00	12	11.037	3.186
		Puntuación T total escala síndrome 2 semanas después	55.42	12	8.816	2.545
	Par 2	Puntuación T total escala síndrome antes	61.00	12	11.037	3.186
		Puntuación T total escala síndrome 3 meses después	50.83	12	5.237	1.512
	Par 3	Puntuación T total escala síndrome antes	61.00	12	11.037	3.186
		Puntuación T total escala síndrome 6 meses después	50.58	12	5.299	1.530

Prueba de muestras relacionadas										
			Diferencias relacionadas							
			95% Intervalo de confianza para la diferencia							
			Error típ.							
Rango autoestima			Media	Desviación típ.	de la media	Inferior	Superior	t	gl	Sig. (bilateral)
Nivel Bajo Autoconcepto (Percentiles 5 - 35)	Par 1	Puntuación T total escala síndrome antes - 2 semanas después	7.750	8.276	2.926	.831	14.669	2.649	7	.033
	Par 2	Puntuación T total escala síndrome antes - 3 meses después	12.125	9.920	3.507	3.831	20.419	3.457	7	.011
	Par 3	Puntuación T total escala síndrome antes - 6 meses después	13.125	8.741	3.091	5.817	20.433	4.247	7	.004
Nivel Medio Autoconcepto (Percentiles 40 - 60)	Par 1	Puntuación T total escala síndrome antes - 2 semanas después	8.667	8.165	3.333	.098	17.235	2.600	5	.048
	Par 2	Puntuación T total escala síndrome antes - 3 meses después	12.000	6.033	2.463	5.669	18.331	4.872	5	.005
	Par 3	Puntuación T total escala síndrome antes - 6 meses después	12.000	6.033	2.463	5.669	18.331	4.872	5	.005
Nivel Alto Autoconcepto (Percentiles 65 - 95)	Par 1	Puntuación T total escala síndrome antes - 2 semanas después	5.583	11.619	3.354	-1.799	12.965	1.665	11	.124
	Par 2	Puntuación T total escala síndrome antes - 3 meses después	10.167	10.223	2.951	3.671	16.662	3.445	11	.005
	Par 3	Puntuación T total escala síndrome antes - 6 meses después	10.417	10.457	3.019	3.772	17.061	3.451	11	.005

Tabla 25. Prueba T para muestras relacionadas escala síndrome antes-2semanas después; antes-3meses después y antes-6meses después controlado por nivel de autoconcepto del niño (a).

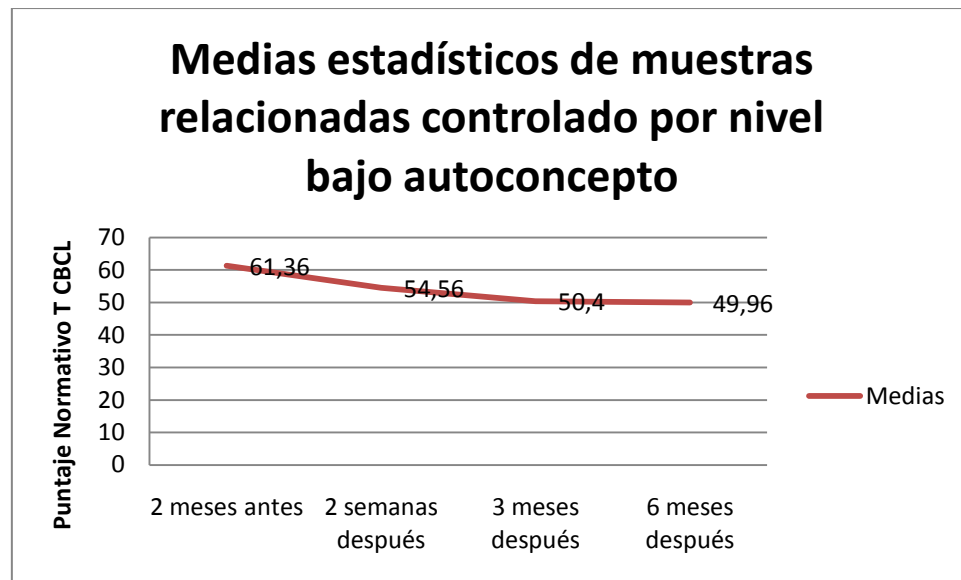


Gráfico 22. Medias estadísticas de muestras relacionadas 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después controlado por nivel bajo de autoconcepto.

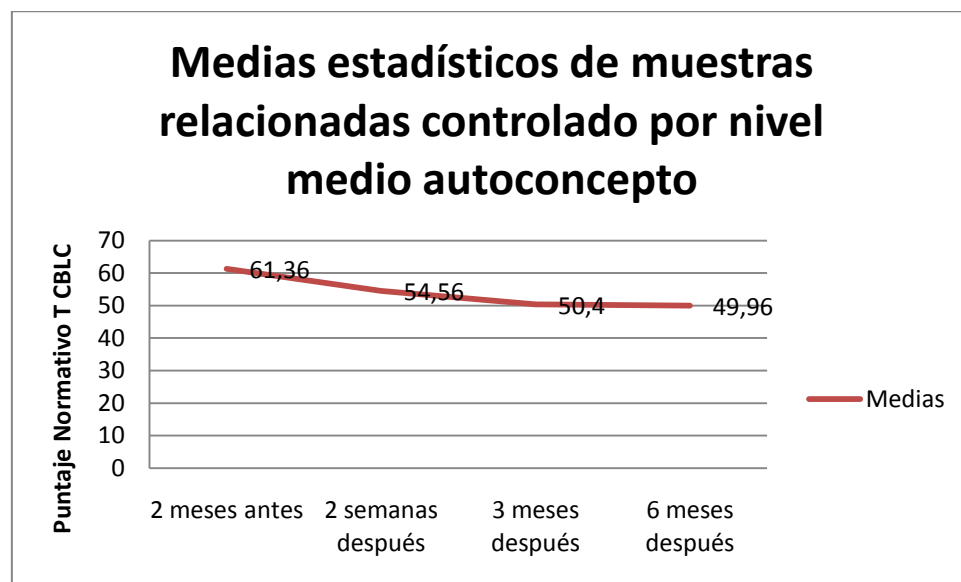


Gráfico 23. Medias estadísticas de muestras relacionadas 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después controlado por nivel medio de autoconcepto.



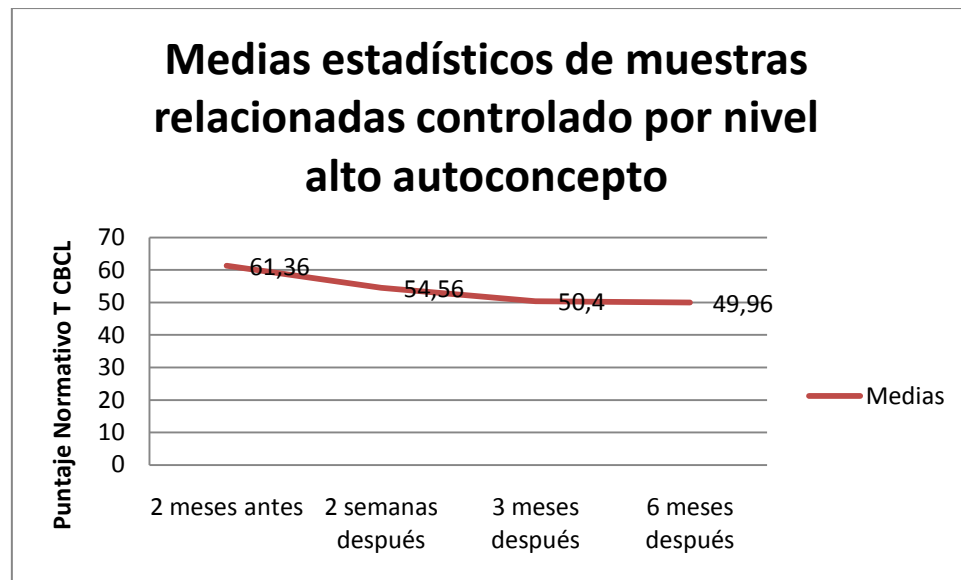


Gráfico 24. Medias estadísticas de muestras relacionadas 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después controlado por nivel alto de autoconcepto.

Con relación a los resultados de la prueba T para muestras relacionadas del Inventario de Comportamiento para niños (as) de 6-18 años CBCL controlado por presencia o ausencia de sintomatología depresiva del niño (a), se encontraron diferencias significativas en los tres (3) pares de comparación ( $p<.002$ ;  $p<.000$  y  $p<.000$ ) (Ver Tabla 26). Al igual que en el control realizado por ansiedad de tipo estado ( $p<.001$ ;  $p<.000$  y  $p<.000$ ) y de tipo rasgo ( $p<.001$ ;  $p<.000$  y  $p<.000$ ) (Ver Tablas 27 y 28).

Estadísticos de muestras relacionadas										
Rango cuestionario depresión infantil (CDI)			Media	N	Desviación típ.	Error típ. de la media				
No sugerente de cuadro depresivo (<19 puntos)	Par 1	Puntuación T total escala síndrome antes	61.36	25	9.059	1.812				
		Puntuación T total escala síndrome 2 semanas después	54.56	25	6.965	1.393				
	Par 2	Puntuación T total escala síndrome antes	61.36	25	9.059	1.812				
		Puntuación T total escala síndrome 3 meses después	50.40	25	4.601	.920				
	Par 3	Puntuación T total escala síndrome antes	61.36	25	9.059	1.812				
		Puntuación T total escala síndrome 6 meses después	49.96	25	4.178	.836				
Prueba de muestras relacionadas										
			Diferencias relacionadas							
			95% Intervalo de confianza para la diferencia							
Rango cuestionario depresión infantil (CDI)			Media	Desviación típ.	Error típ. de la media	Inferior	Superior	t	gl	Sig. (bilateral)
No sugerente de cuadro depresivo (<19 puntos)	Par 1	Puntuación T total escala síndrome antes - 2 semanas después	6.800	9.845	1.969	2.736	10.864	3.454	24	.002
	Par 2	Puntuación T total escala síndrome antes - 3 meses después	10.960	9.149	1.830	7.183	14.737	5.990	24	.000
	Par 3	Puntuación T total escala síndrome antes - 6 meses después	11.400	8.958	1.792	7.702	15.098	6.363	24	.000

Tabla 26. Prueba T para muestras relacionadas escala síndrome antes-2semanas después; antes-3meses después y antes-6meses después controlado por presencia/ausencia de cuadro depresivo del niño (a).

Estadísticos de muestras relacionadas										
Rango ansiedad tipo estado			Media	N	Desviación típ.	Error típ. de la media				
Niveles Normales Ansiedad de tipo Estado (Percentiles 20-75)	Par 1	Puntuación T total escala síndrome antes	61.42	26	8.882	1.742				
		Puntuación T total escala síndrome 2 semanas después	54.46	26	6.842	1.342				
	Par 2	Puntuación T total escala síndrome antes	61.42	26	8.882	1.742				
		Puntuación T total escala síndrome 3 meses después	50.23	26	4.590	.900				
	Par 3	Puntuación T total escala síndrome antes	61.42	26	8.882	1.742				
		Puntuación T total escala síndrome 6 meses después	49.81	26	4.167	.817				
Prueba de muestras relacionadas										
			Diferencias relacionadas							
			95% Intervalo de confianza para la diferencia							
			Error típ. de la media							
Rango ansiedad tipo estado			Media	Desviación típ.	Error típ. de la media	Inferior	Superior	t	gl	Sig. (bilateral)
Niveles Normales Ansiedad de tipo Estado (Percentiles 20-75)	Par 1	Puntuación T total escala síndrome antes – 2 semanas después	6.962	9.681	1.899	3.051	10.872	3.667	25	.001
	Par 2	Puntuación T total escala síndrome antes - 3 meses después	11.192	9.042	1.773	7.540	14.845	6.311	25	.000
	Par 3	Puntuación T total escala síndrome antes 6 meses después	11.615	8.846	1.735	8.043	15.188	6.696	25	.000

Tabla 27. Prueba T para muestras relacionadas escala síndrome antes-2semanas después; antes-3meses después y antes-6meses después controlado por niveles normales de ansiedad de tipo estado.

Estadísticos de muestras relacionadas										
Rango ansiedad tipo estado			Media	N	Desviación típ.	Error típ. de la media				
Niveles Normales Ansiedad de tipo Rasgo (Percentiles 20-75)	Par 1	Puntuación T total escala síndrome antes	61.42	26	8.882	1.742				
		Puntuación T total escala síndrome 2 semanas después	54.46	26	6.842	1.342				
	Par 2	Puntuación T total escala síndrome antes	61.42	26	8.882	1.742				
		Puntuación T total escala síndrome 3 meses después	50.23	26	4.590	.900				
	Par 3	Puntuación T total escala síndrome antes	61.42	26	8.882	1.742				
		Puntuación T total escala síndrome 6 meses después	49.81	26	4.167	.817				
Prueba de muestras relacionadas										
			Diferencias relacionadas							
			95% Intervalo de confianza para la diferencia							
			Error típ. de la media							
Rango ansiedad tipo estado			Media	Desviación típ.	Error típ. de la media	Inferior	Superior	t	gl	Sig. (bilateral)
Niveles Normales Ansiedad de tipo Rasgo (Percentiles 20-75)	Par 1	Puntuación T total escala síndrome antes - 2 semanas después	6.962	9.681	1.899	3.051	10.872	3.667	25	.001
	Par 2	Puntuación T total escala síndrome antes - 3 meses después	11.192	9.042	1.773	7.540	14.845	6.311	25	.000
	Par 3	Puntuación T total escala síndrome antes - 6 meses después	11.615	8.846	1.735	8.043	15.188	6.696	25	.000

Tabla 28. Prueba T para muestras relacionadas escala síndrome antes-2semanas después; antes-3meses después y antes-6meses después controlado por niveles normales de ansiedad de tipo rasgo.

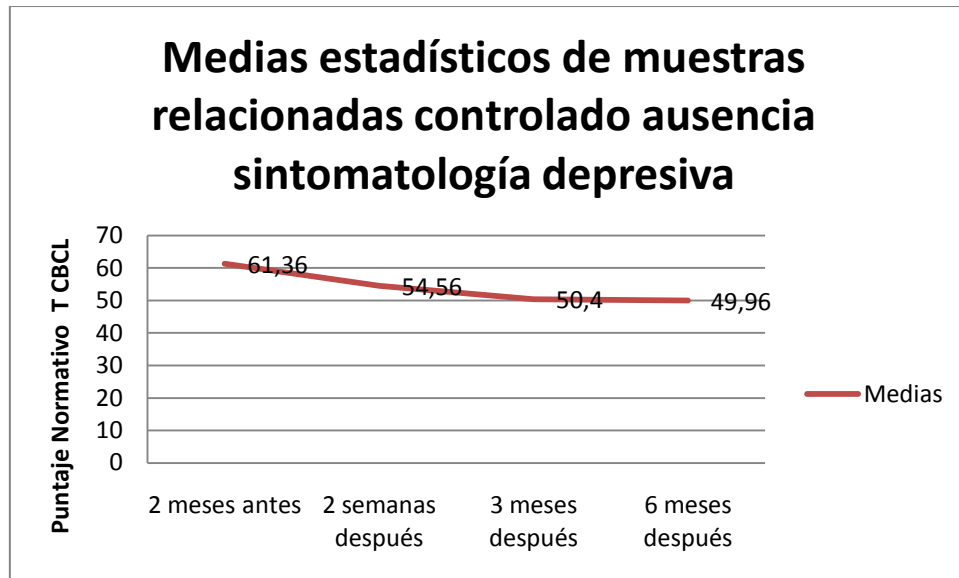


Gráfico 25. Medias estadísticas de muestras relacionadas 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después controlado por nivel alto de autoconcepto.

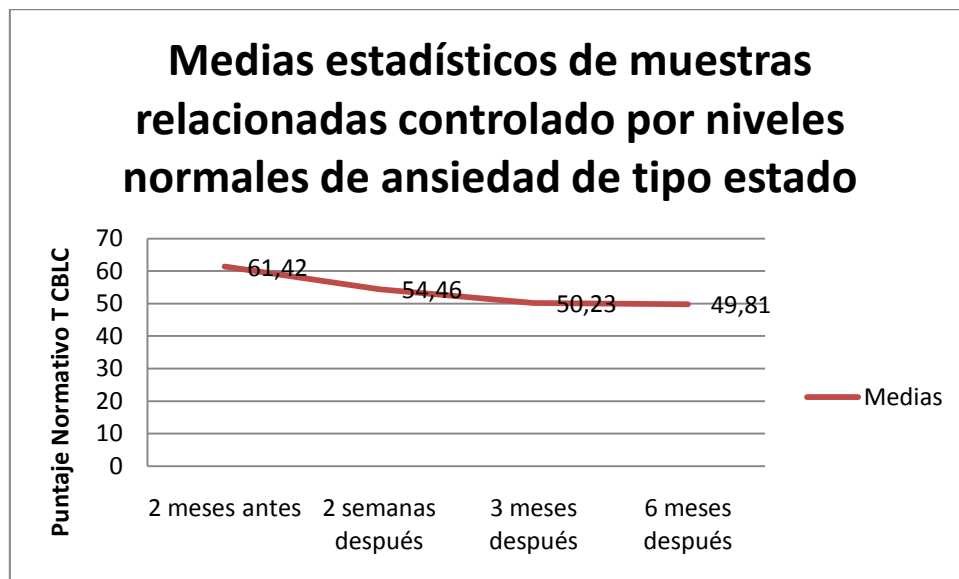


Gráfico 26. Medias estadísticas de muestras relacionadas 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después controlado por niveles normales de ansiedad de tipo estado.

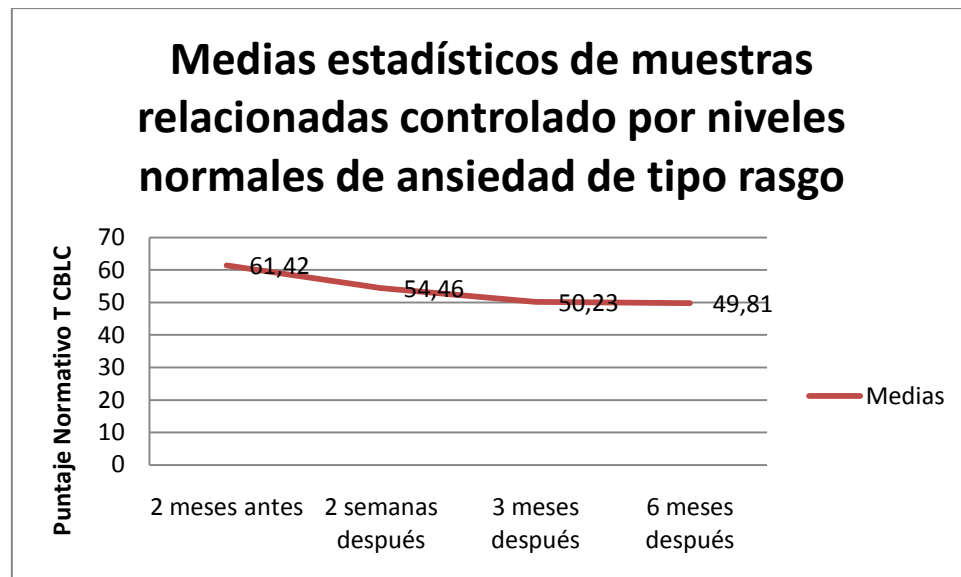


Gráfico 27. Medias estadísticas de muestras relacionadas 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después controlado por niveles normales de ansiedad de tipo rasgo.

A continuación se pueden apreciar los puntajes normativos o T del Inventario de Comportamiento para niños (as) de 6 – 18 para padres – Child Behavior Checklist (CBCL) por sujeto de estudio.

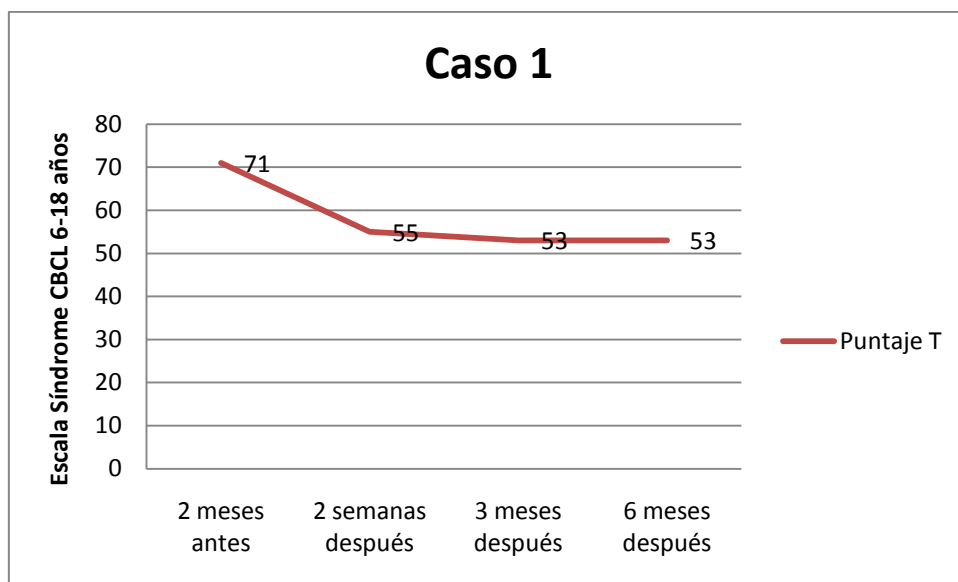


Gráfico 28. Puntaje normativo o T del Inventario de Comportamiento para niños (as) de 6 – 18 para padres – Child Behavior Checklist (CBCL) 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #1, sexo femenino de 9 años.

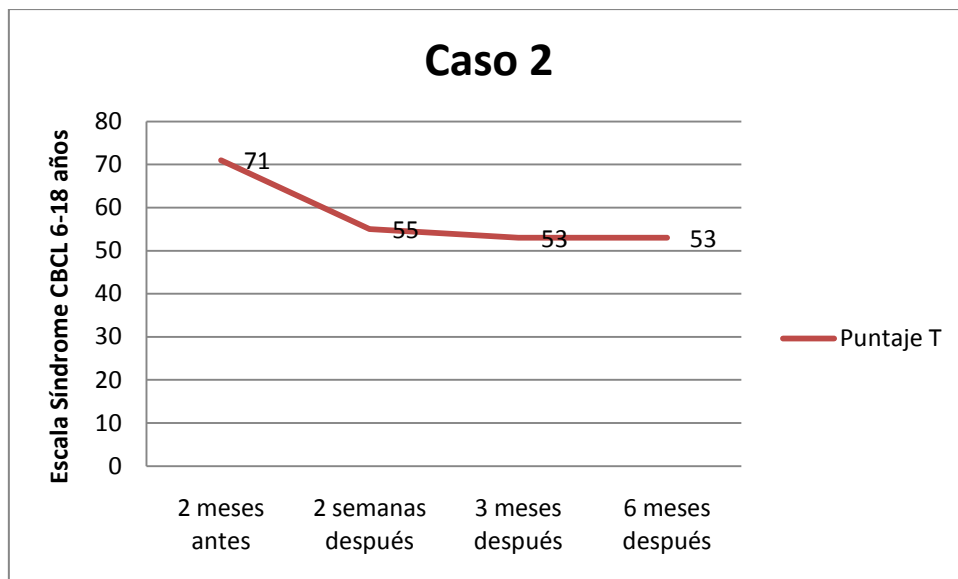


Gráfico 29. Puntaje normativo o T del Inventario de Comportamiento para niños (as) de 6 – 18 para padres – Child Behavior Checklist (CBCL) 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #2, sexo femenino de 8 años.



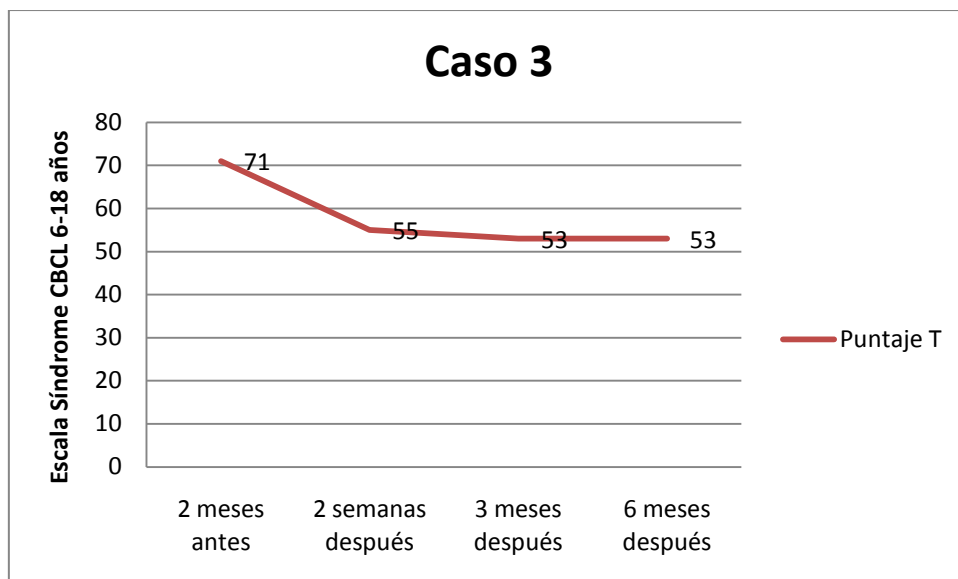


Gráfico 30. Puntaje normativo o T del Inventario de Comportamiento para niños (as) de 6 – 18 para padres – Child Behavior Checklist (CBCL) 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #3, sexo femenino de 12 años.

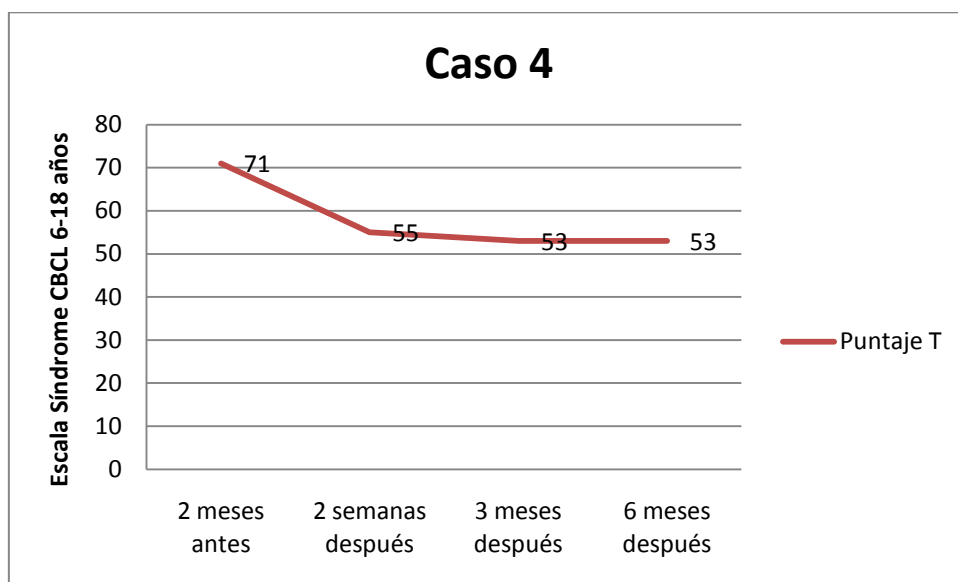


Gráfico 31. Puntaje normativo o T del Inventario de Comportamiento para niños (as) de 6 – 18 para padres – Child Behavior Checklist (CBCL) 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #3, sexo femenino de 6 años.

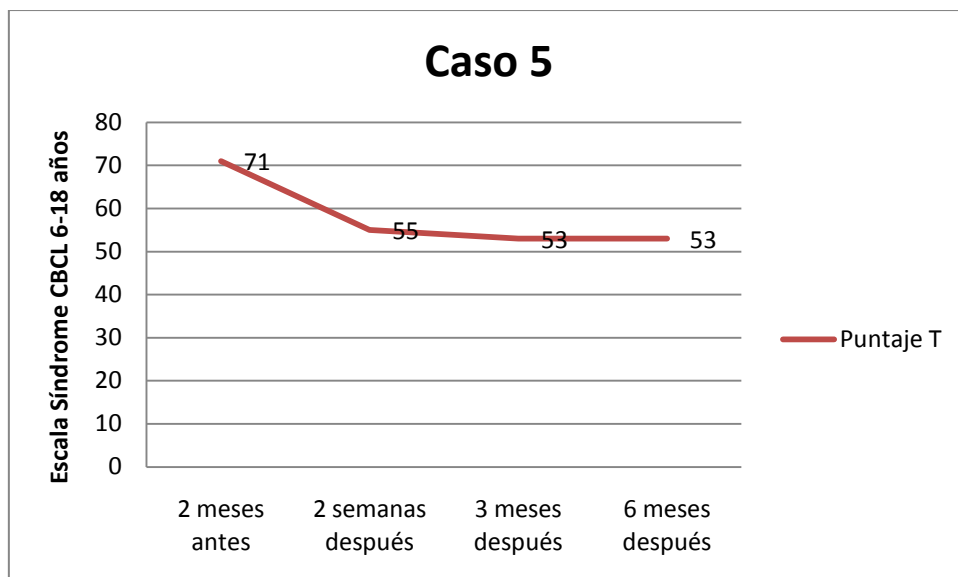


Gráfico 32. Puntaje normativo o T del Inventario de Comportamiento para niños (as) de 6 – 18 para padres – Child Behavior Checklist (CBCL) 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #5, sexo femenino de 9 años.

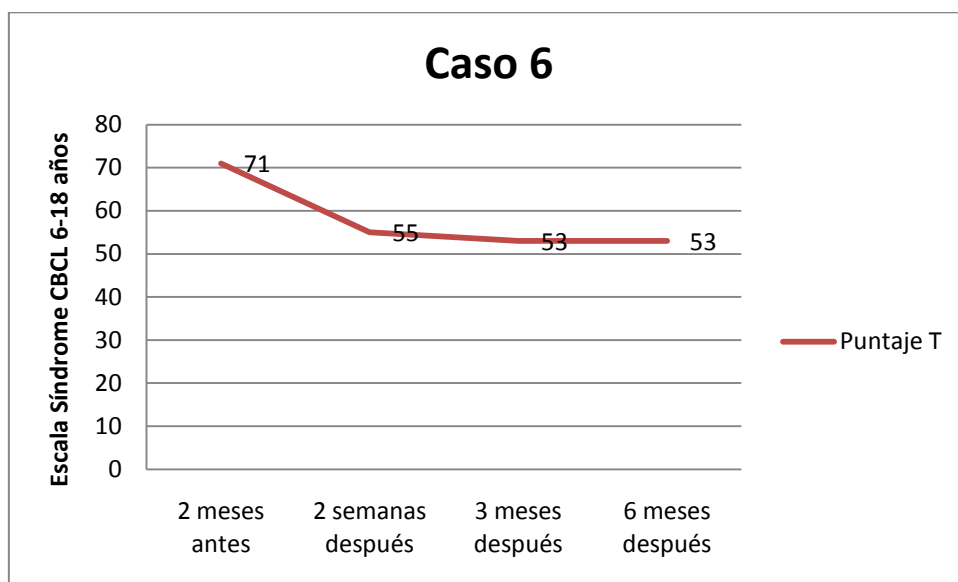


Gráfico 33. Puntaje normativo o T del Inventario de Comportamiento para niños (as) de 6 – 18 para padres – Child Behavior Checklist (CBCL) 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #6, sexo masculino de 11 años.

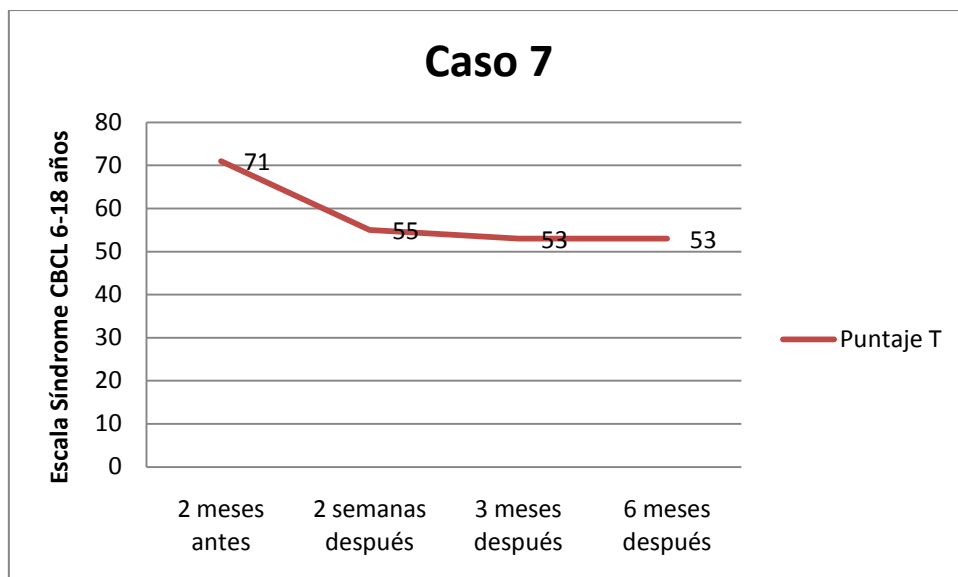


Gráfico 34. Puntaje normativo o T del Inventario de Comportamiento para niños (as) de 6 – 18 para padres – Child Behavior Checklist (CBCL) 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #7, sexo masculino de 11 años.

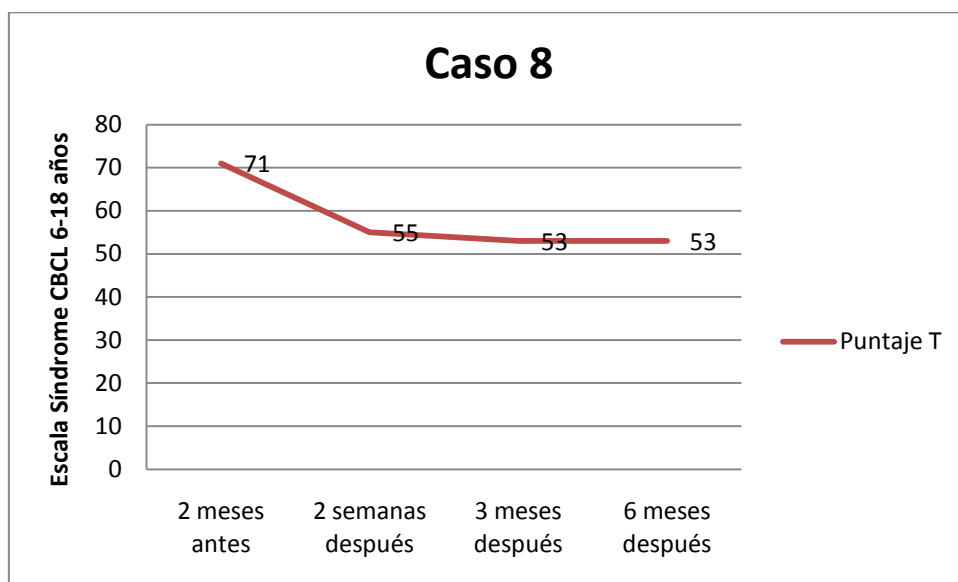


Gráfico 35. Puntaje normativo o T del Inventario de Comportamiento para niños (as) de 6 – 18 para padres – Child Behavior Checklist (CBCL) 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #8, sexo masculino de 12 años.

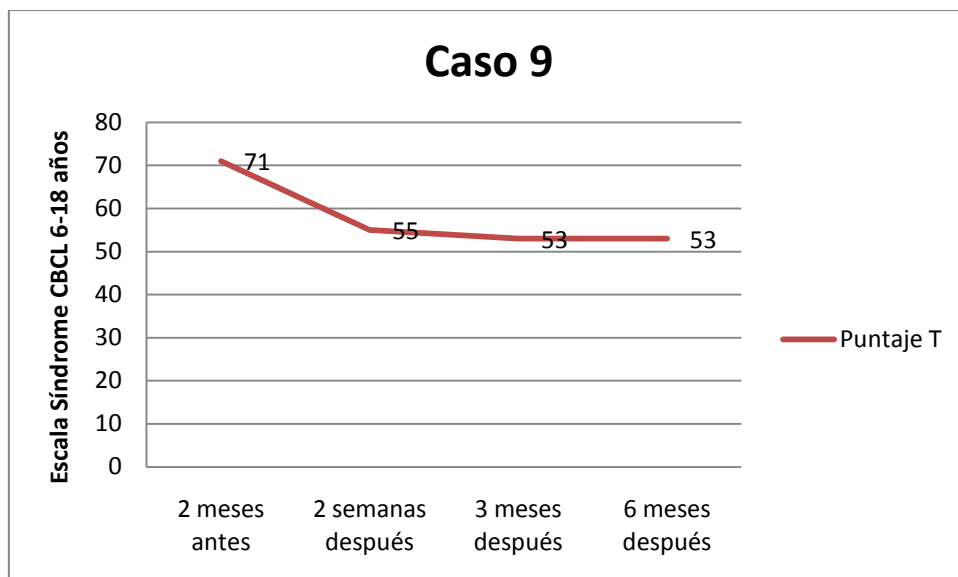


Gráfico 36. Puntaje normativo o T del Inventario de Comportamiento para niños (as) de 6 – 18 para padres – Child Behavior Checklist (CBCL) 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #9, sexo femenino de 10 años.

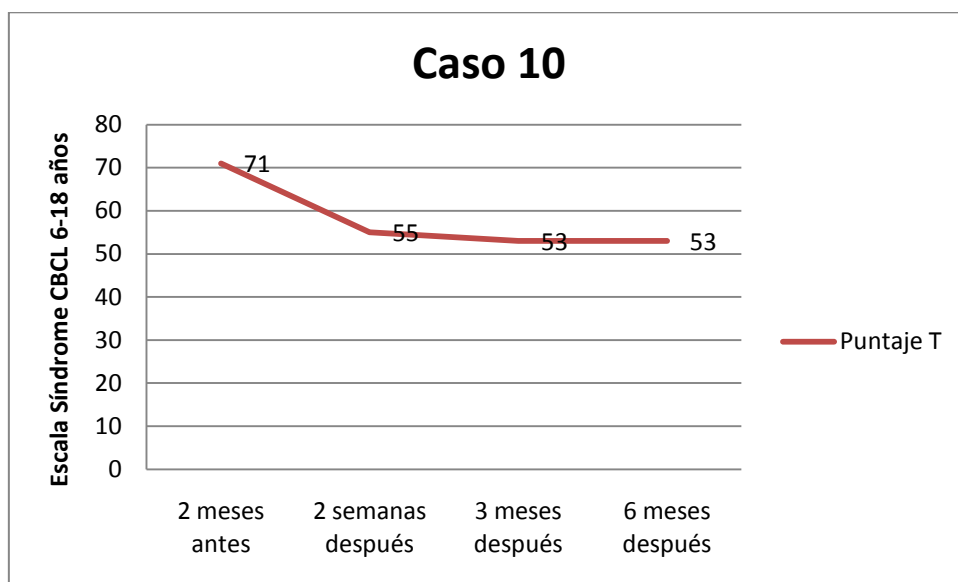


Gráfico 37. Puntaje normativo o T del Inventario de Comportamiento para niños (as) de 6 – 18 para padres – Child Behavior Checklist (CBCL) 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #10, sexo femenino de 13 años.

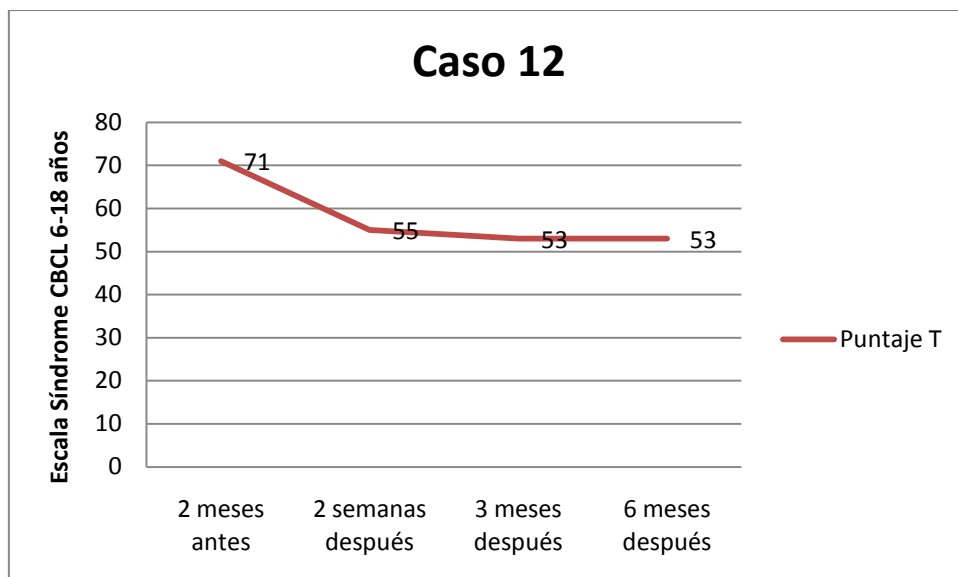


Gráfico 38. Puntaje normativo o T del Inventario de Comportamiento para niños (as) de 6 – 18 para padres – Child Behavior Checklist (CBCL) 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #12, sexo masculino de 6 años.

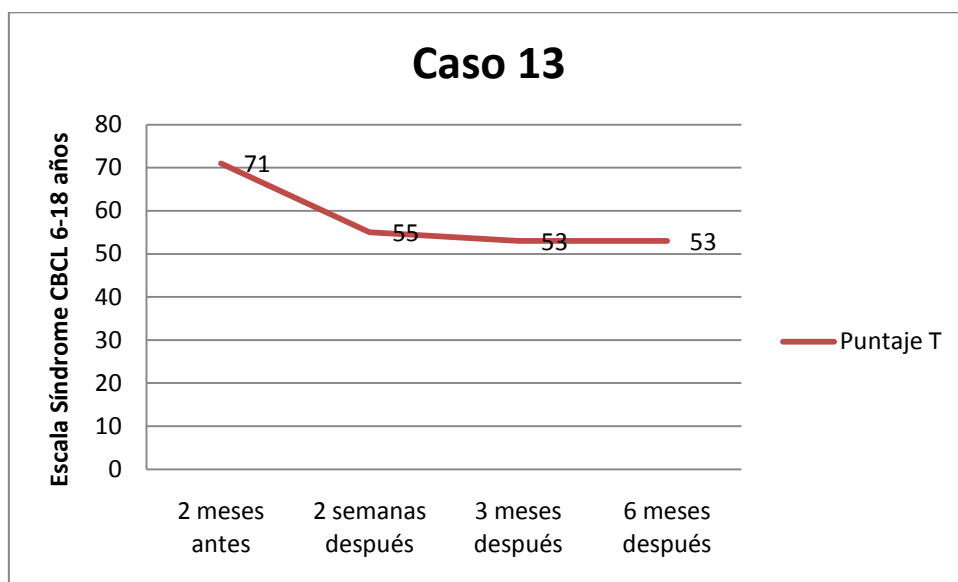


Gráfico 39. Puntaje normativo o T del Inventario de Comportamiento para niños (as) de 6 – 18 para padres – Child Behavior Checklist (CBCL) 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #13, sexo femenino de 13 años.

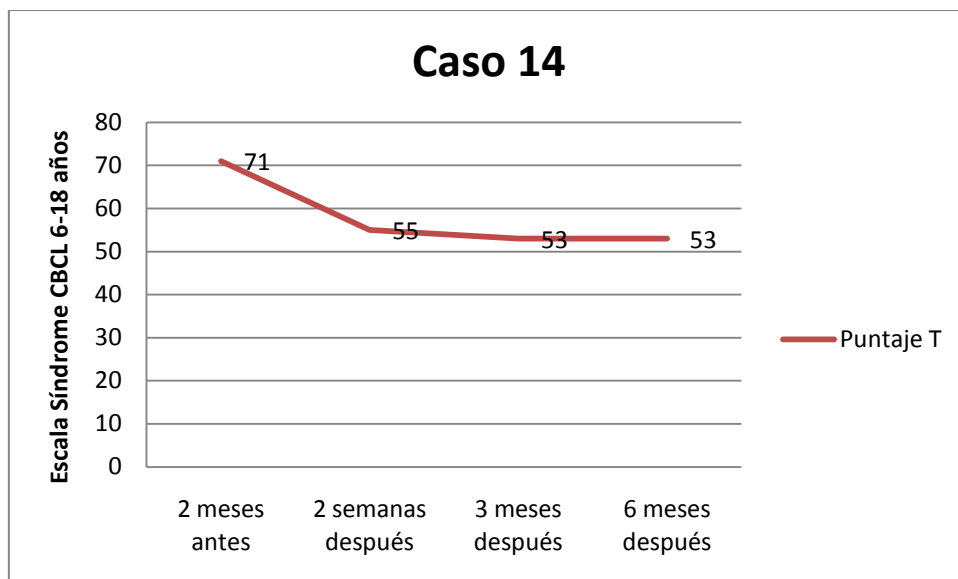


Gráfico 40. Puntaje normativo o T del Inventario de Comportamiento para niños (as) de 6 – 18 para padres – Child Behavior Checklist (CBCL) 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #14, sexo femenino de 13 años.

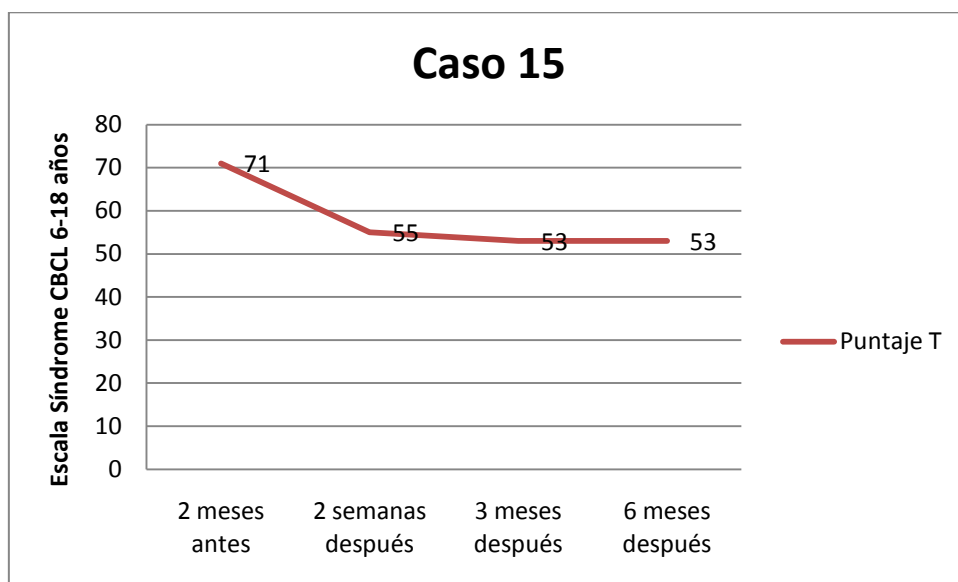


Gráfico 41. Puntaje normativo o T del Inventario de Comportamiento para niños (as) de 6 – 18 para padres – Child Behavior Checklist (CBCL) 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #15, sexo masculino de 10 años.

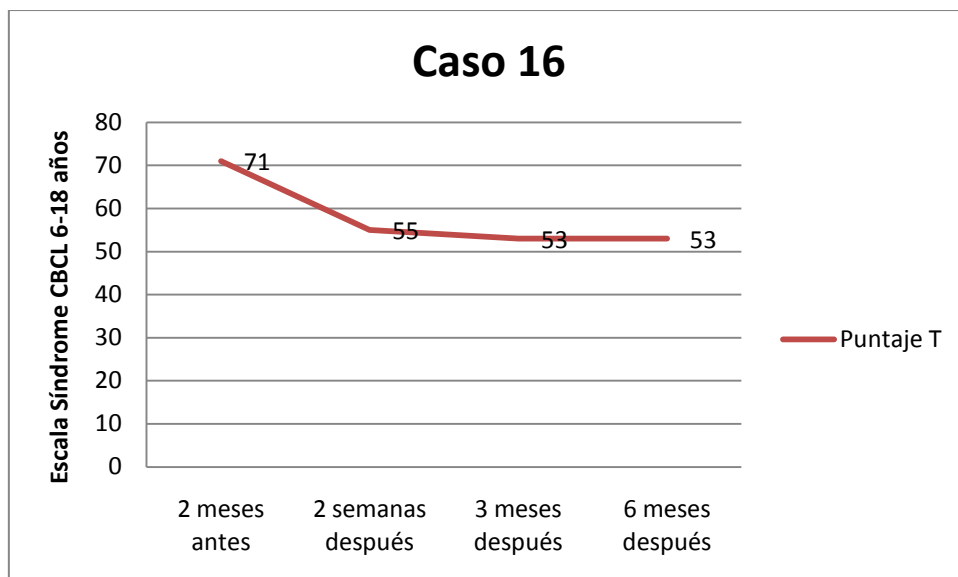


Gráfico 42. Puntaje normativo o T del Inventario de Comportamiento para niños (as) de 6 – 18 para padres – Child Behavior Checklist (CBCL) 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #16, sexo femenino de 9 años.

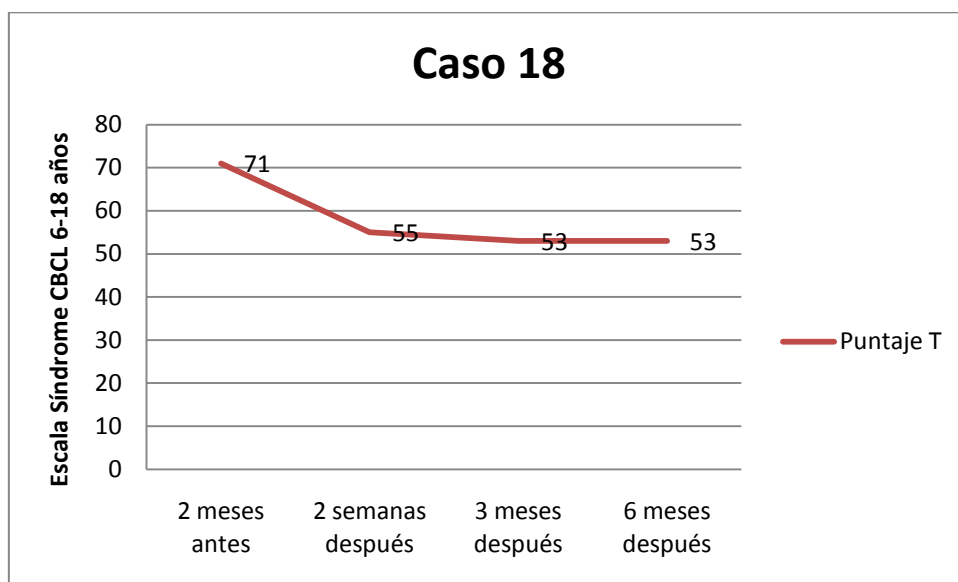


Gráfico 43. Puntaje normativo o T del Inventario de Comportamiento para niños (as) de 6 – 18 para padres – Child Behavior Checklist (CBCL) 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #18, sexo masculino de 6 años.

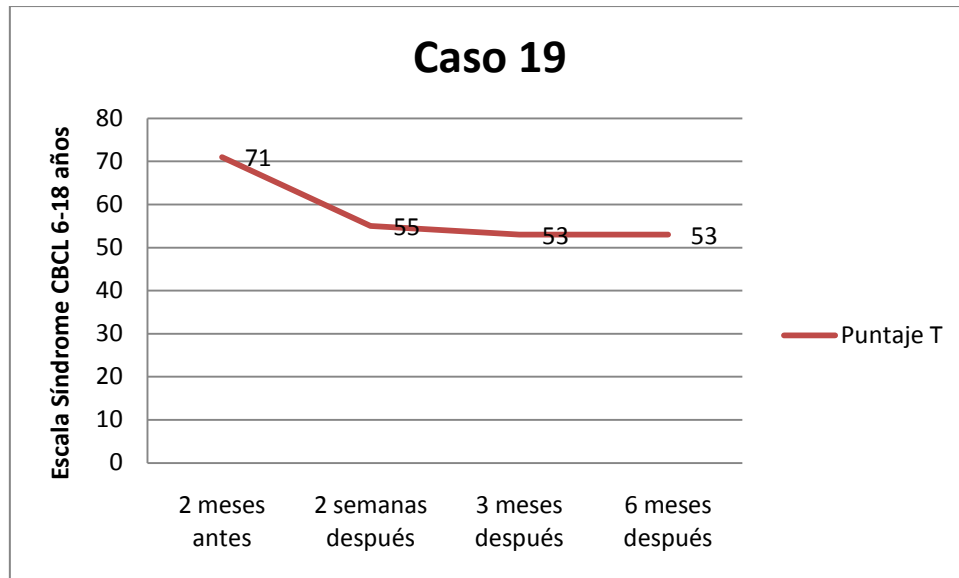


Gráfico 44. Puntaje normativo o T del Inventario de Comportamiento para niños (as) de 6 – 18 para padres – Child Behavior Checklist (CBCL) 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #19, sexo femenino de 10 años.

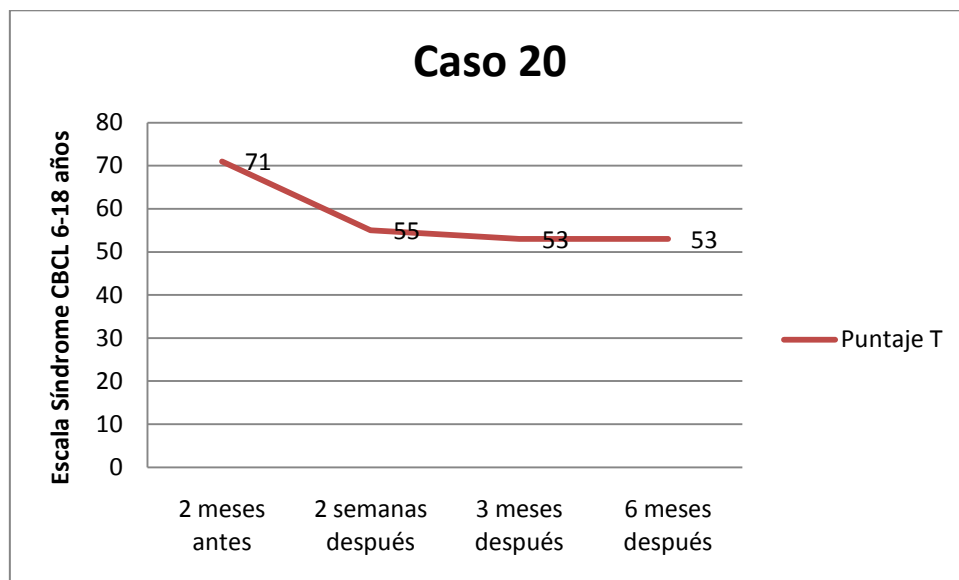


Gráfico 45. Puntaje normativo o T del Inventario de Comportamiento para niños (as) de 6 – 18 para padres – Child Behavior Checklist (CBCL) 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #20, sexo femenino de 8 años.



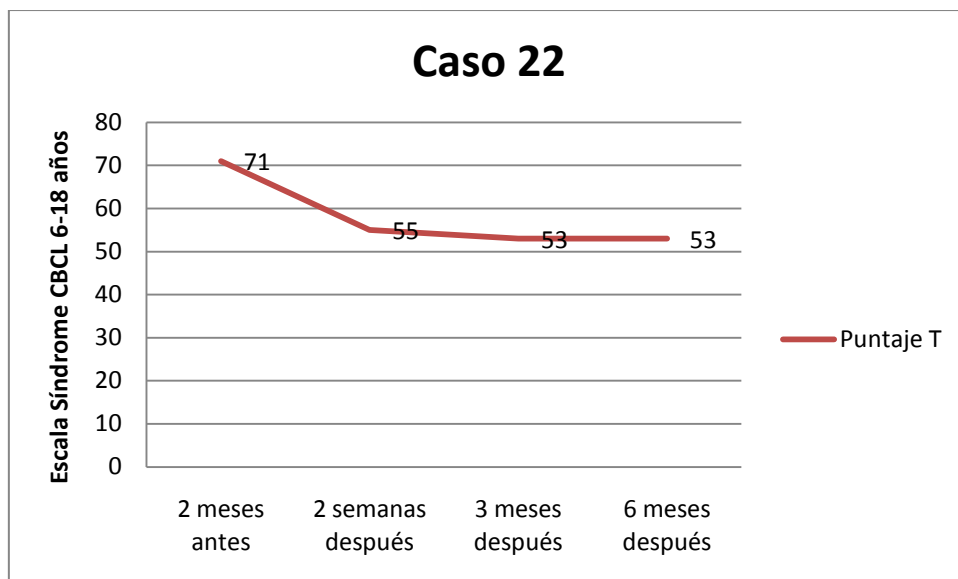


Gráfico 46. Puntaje normativo o T del Inventario de Comportamiento para niños (as) de 6 – 18 para padres – Child Behavior Checklist (CBCL) 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #22, sexo femenino de 11 años.

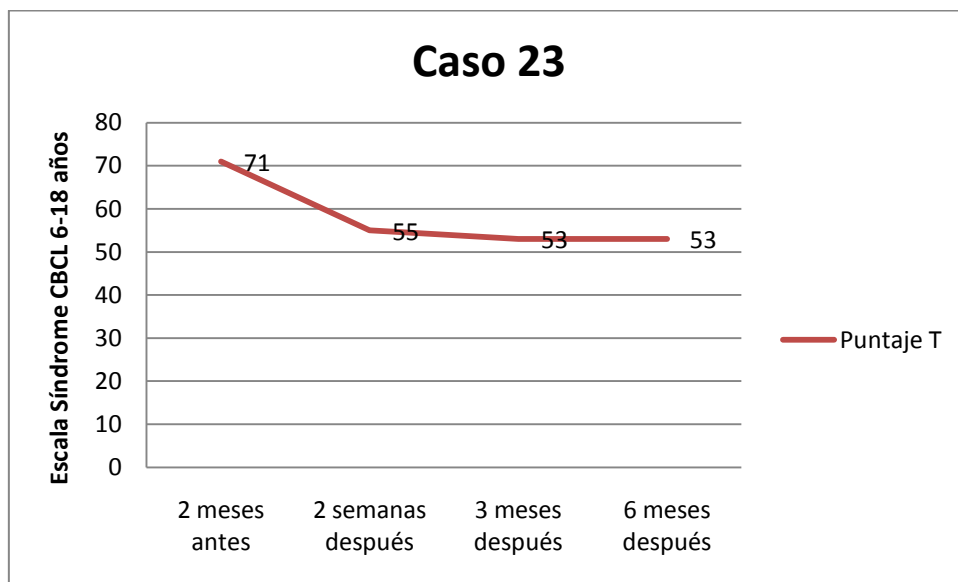


Gráfico 47. Puntaje normativo o T del Inventario de Comportamiento para niños (as) de 6 – 18 para padres – Child Behavior Checklist (CBCL) 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #23, sexo femenino de 8 años.

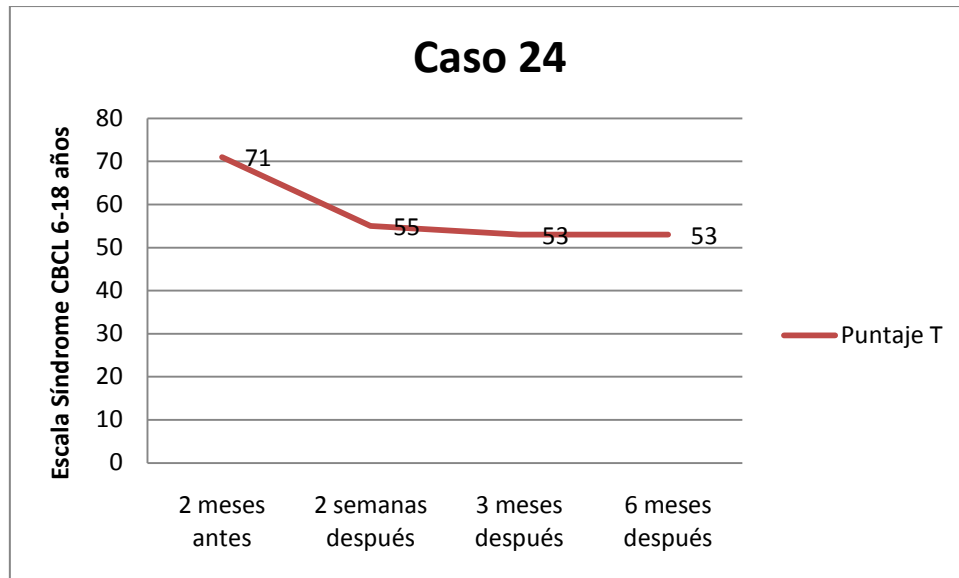


Gráfico 48. Puntaje normativo o T del Inventario de Comportamiento para niños (as) de 6 – 18 para padres – Child Behavior Checklist (CBCL) 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #24, sexo femenino de 13 años.

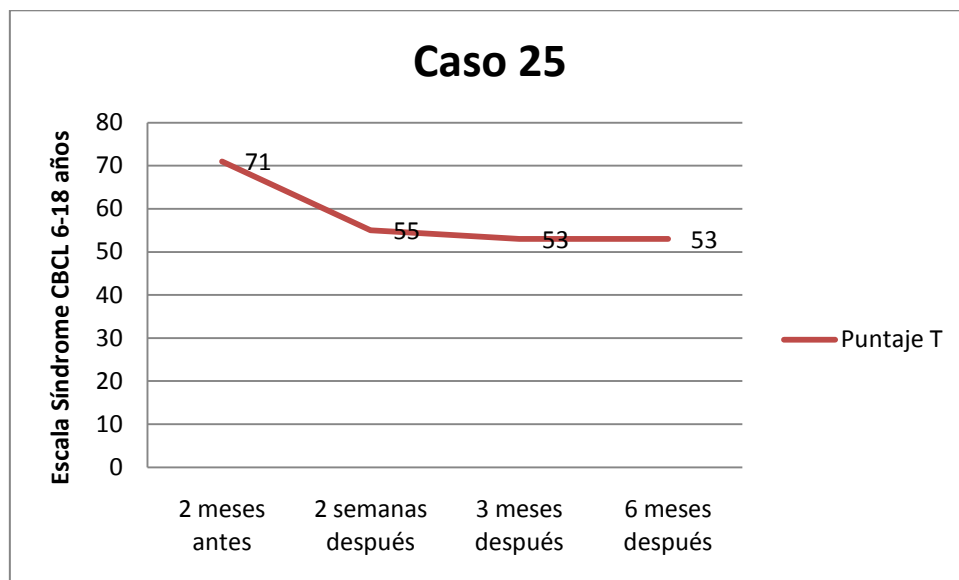


Gráfico 49. Puntaje normativo o T del Inventario de Comportamiento para niños (as) de 6 – 18 para padres – Child Behavior Checklist (CBCL) 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #25, sexo masculino de 9 años.

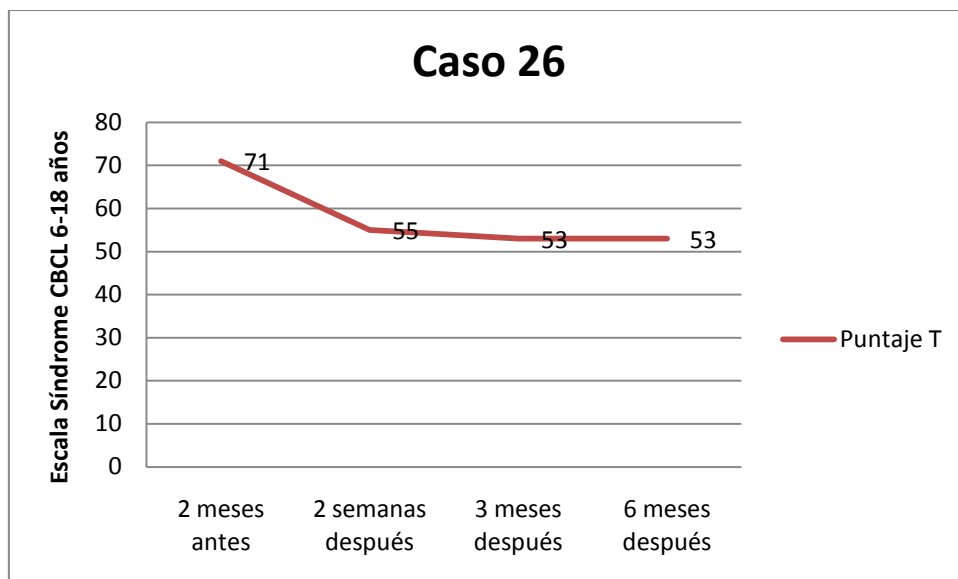


Gráfico 50. Puntaje normativo o T del Inventario de Comportamiento para niños (as) de 6 – 18 para padres – Child Behavior Checklist (CBCL) 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #26, sexo masculino de 8 años.

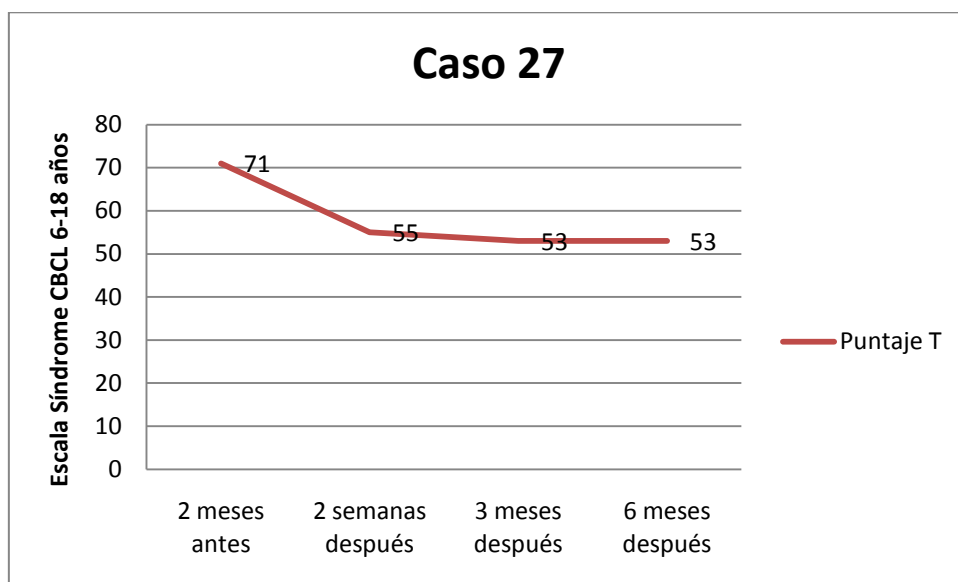


Gráfico 51. Puntaje normativo o T del Inventario de Comportamiento para niños (as) de 6 – 18 para padres – Child Behavior Checklist (CBCL) 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #27, sexo masculino de 10 años.

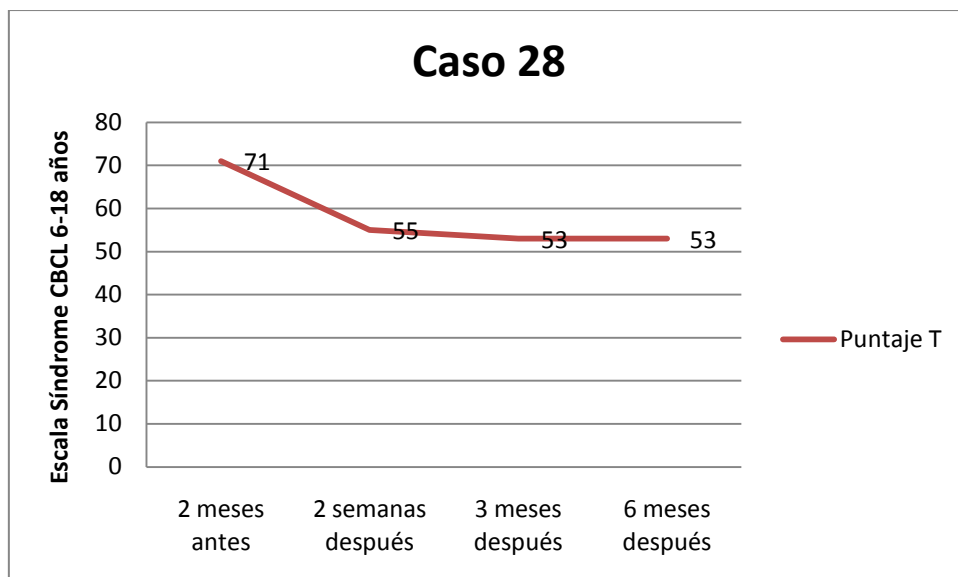


Gráfico 52. Puntaje normativo o T del Inventario de Comportamiento para niños (as) de 6 – 18 para padres – Child Behavior Checklist (CBCL) 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #28, sexo masculino de 12 años.

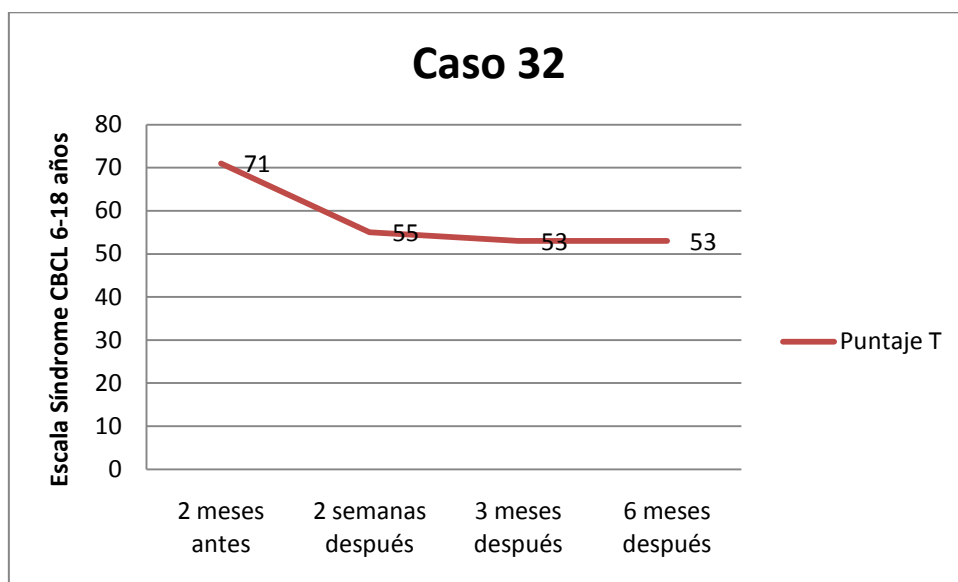


Gráfico 53. Puntaje normativo o T del Inventario de Comportamiento para niños (as) de 6 – 18 para padres – Child Behavior Checklist (CBCL) 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #27, sexo masculino de 6 años.

#### *4.3. Resultados de los Niños (as) seropositivos para VIH/SIDA*

En la caracterización psicosocioeducativa de los niños (as) menores de 17 años seropositivos para VIH/SIDA con relación a la percepción de funcionalidad familiar se encontró un (74.2%) con normofuncionalidad y un 25.8% con disfunción familiar moderada. El 48.4% de los niños (as) se ubicaron en un nivel alto de autoconcepto, 29% en un nivel bajo y 22.6% en un nivel medio. 96.8% de los niños (a) arrojaron puntajes no sugerentes de cuadro depresivo y el 100% presentaron niveles normales de ansiedad de tipo estado y rasgo. 83.9% de los niños (as) asisten a la escuela frente a un 16.1% que no asiste. El 35.6% se encuentra en primero y segundo de primaria, el 42% y el 16% no asisten a la escuela. No se encontraron niños (as) trabajadores en el estudio. Al preguntarles a los niños (as) si ellos mismos se tomaban los medicamentos o se los daba alguien más, un 51.6% afirmó tomarlos por su propia cuenta frente a un 32.3% que sostuvo que alguien más se lo ofrecía, un 16.1% mencionó que en ocasiones lo toma por su cuenta y en otras alguien más se lo ofrece.

En la exploración realizada antes de la revelación respecto al grado de información que tenían los niños (as) sobre algunas condiciones crónicas y de otras enfermedades, un 54.8% reconoció conocer a alguien que tuviera diabetes o azúcar alta en la sangre, el mismo porcentaje afirmó conocer personas con cáncer, 35.5% mencionó conocer personas con el diagnóstico de VIH/SIDA y 41.9% reportó conocer personas con otras enfermedades tales como presión alta, dengue, hepatitis y enfermedades virales.

Del mismo modo se realizó una exploración del grado de información que los menores tenían acerca de los nombres, horarios y dosis de los medicamentos; dos (2) meses antes de la revelación el 53.6% de los niños (as) se ubicaron en un grado alto de información respecto a la medicación, 28.6% en grado medio y 17.8% en bajo. Dos (2) semanas después de la revelación un 74.1% mostraron tener un grado alto de información, 11.7% grado medio y 14.8% grado bajo; tres (3) meses después de la revelación 92.4% fueron ubicados en un alto grado de información, 3.8% en medio y 3.8% en bajo y, seis (6) meses después de la revelación 92.4% evidenciaron un alto grado de información y 7.7% grado medio de información respecto a la medicación.

En cuanto a los resultados descriptivos del Test de Haynes-Sackett se encontró dos (2) meses antes de la revelación un 78.6% de niños (as) cumplidores con respecto a su tratamiento antirretroviral frente a un 21.4% incumplidores, a las dos (2) semanas posteriores a la revelación el 85.2% se ubicaron en cumplidores y el 14.8% incumplidores; tres (3) meses después el 84.6% se reportaron como cumplidores y 15.4% incumplidores y a los seis (6) meses después de la revelación el 88.5% se ubicaron en cumplidores y el 11.5% en incumplidores. Resultados iguales se obtuvieron con el Test de Morisky-Green-Levine, los cuales indicaron que dos (2) meses antes de la revelación un 78.6% de los niños (as) eran cumplidores con respecto a su tratamiento antirretroviral con respecto a un 21.4% incumplidores; dos (2) semanas después de la revelación se reportaron cumplidores el 85.2% de los niños (as) frente a un 14.8% incumplidores; tres (3) meses después el 84.6% se ubicaron en la categoría cumplidores y 15.4% en incumplidores y a los seis (6) meses después de la revelación 88.5% se reportaron cumplidores y 11.5% incumplidores (Ver Tabla 29).

Para la variable dependiente del estudio adherencia al tratamiento antirretroviral evaluada en los niños (as) mediante la administración del método indirecto de evaluación Morisky-Green-Levine se utilizó análisis no paramétrico mediante la prueba de Friedman en donde no se encontraron diferencias significativas ( $p < .005$ ,  $p < 3.92$  NS) (Ver Tablas 29-30 y Gráfico 54).

<b>Test Morisky-Green-Levine en niños (as) seropositivos para VIH/SIDA</b>					
<b>Variables</b>		<b>Frecuencia % 2 meses antes (N=28)</b>	<b>Frecuencia % 2 semanas después (N=27)</b>	<b>Frecuencia % 3 meses después (N=26)</b>	<b>Frecuencia % 6 meses después (N=26)</b>
¿Olvidas alguna vez tomar los medicamentos?	Si	6 (21.4)	4 (14.8)	4 (15.4)	3 (11.5)
	No	22 (78.6)	23 (85.2)	22 (84.6)	23 (88.5)
¿Tomas los medicamentos a las horas indicadas	Si	18 (100)	26 (96.3)	24 (92.3)	26 (100)
	No	-	1 (3.7)	2 (7.7)	-
Cuando te encuentras bien, ¿dejas de tomar la medicación?	Si	2 (7.1)	1 (3.7)	1 (3.8)	26 (100)
	No	26 (92.9)	26 (96.3)	25 (96.2)	-
Si alguna vez te sienta mal, ¿dejas de tomar la medicación?	Si	1 (3.6)	1 (3.7)	-	-
	No	27 (96.4)	26 (96.3)	26 (100)	26 (100)
<b>Resultados Test Morisky-Green-Levine</b>	Cumplidor	22 (78.6)	23 (85.2)	22 (84.6)	23 (88.5)
	Incumplidor	6 (21.4)	4 (14.8)	4 (15.4)	3 (11.5)

Tabla 29. Estadísticas descriptivas Test de Morisky-Green-Levine en niños (as) seropositivos para VIH/SIDA 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después de la implementación del modelo clínico “DIRÉ”.

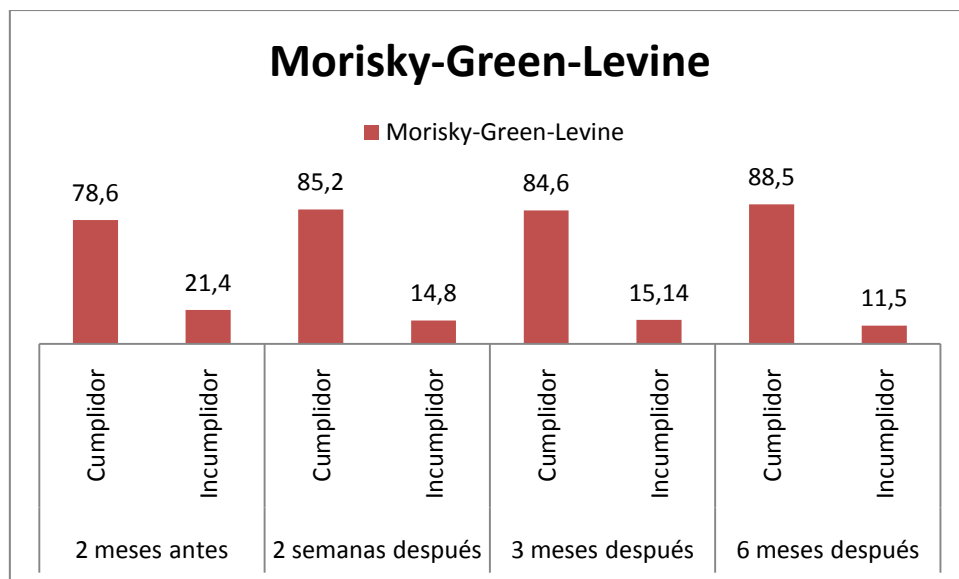


Gráfico 54. Porcentaje de cumplimiento de niños (as) seropositivos para VIH/SIDA en el Test de Morisky-Green-Levine de Adherencia al Tratamiento Autoreferido 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después de la implementación del modelo clínico “DIRÉ”.

Rangos Prueba de Friedman	
	Rango promedio
Resultados Test de Morisky-Green Prerevelación	2.65
Resultados Test de Morisky-Green 2 semanas	2.42
Resultados Test de Morisky-Green 3 meses	2.50
Resultados Test de Morisky-Green 6 meses	2.42
Estadísticos de contraste Prueba de Friedman	
N	26
Chi-cuadrado	3.000
GI	3
Sig. asintót.	.392

Tabla 30. Resultados Prueba de Friedman Test de Morisky-Green-Levine de Adherencia al Tratamiento Autoreferido 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después de la implementación del modelo clínico “DIRÉ”.



A continuación se pueden apreciar los resultados del Test de Morisky-Green-Levine por sujeto de estudio:

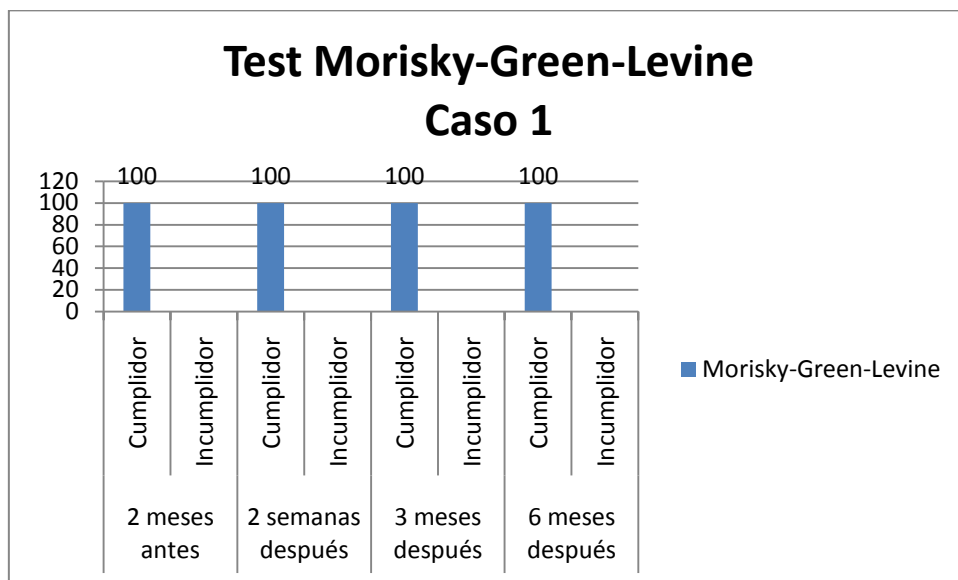


Gráfico 55. Porcentaje de cumplimiento en el Test de Morisky-Green-Levine de Adherencia al Tratamiento Autoreferido 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #1, sexo femenino de 9 años.

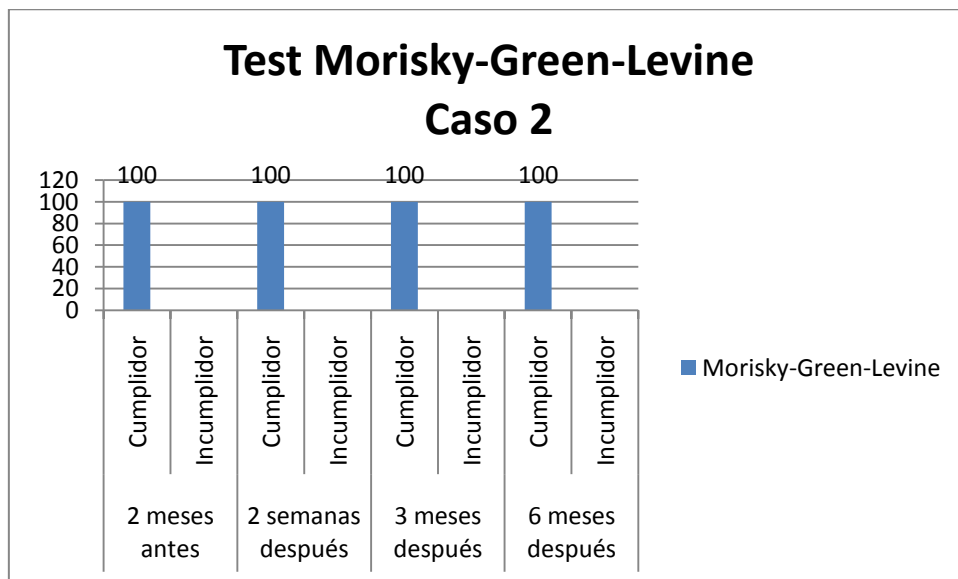


Gráfico 56. Porcentaje de cumplimiento en el Test de Morisky-Green-Levine de Adherencia al Tratamiento Autoreferido 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #2, sexo femenino de 8 años.

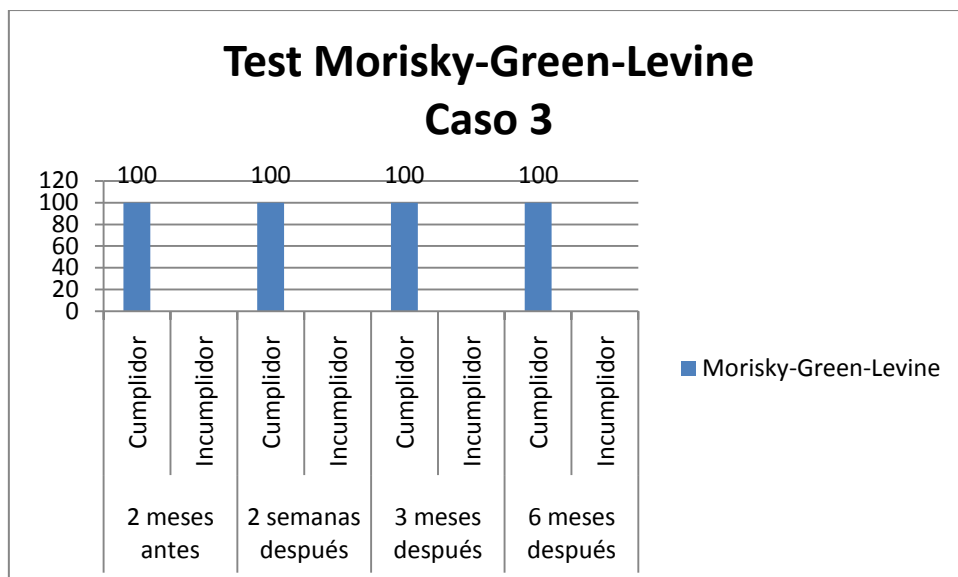


Gráfico 57. Porcentaje de cumplimiento en el Test de Morisky-Green-Levine de Adherencia al Tratamiento Autoreferido 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #3, sexo femenino de 13 años.

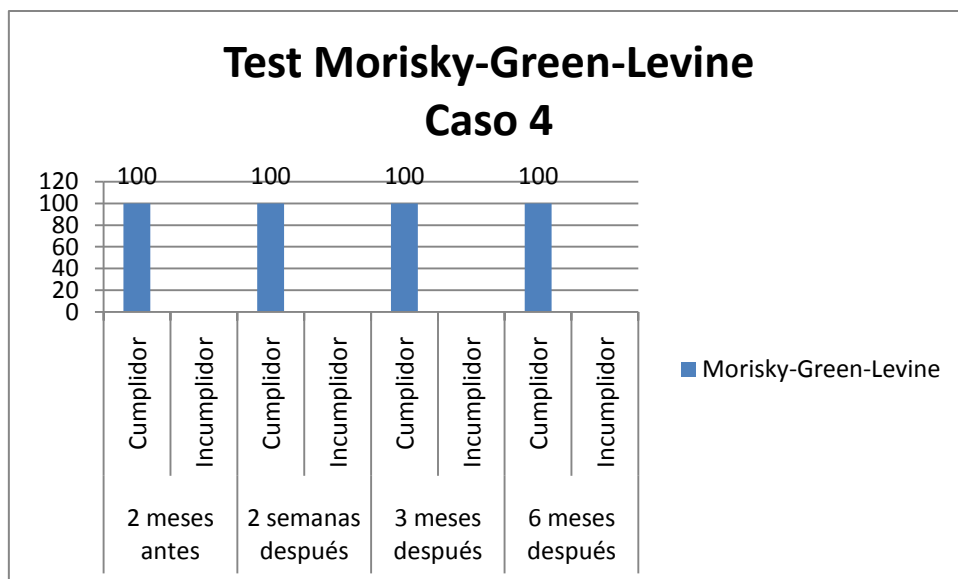


Gráfico 58. Porcentaje de cumplimiento en el Test de Morisky-Green-Levine de Adherencia al Tratamiento Autoreferido 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #4, sexo femenino de 6 años.

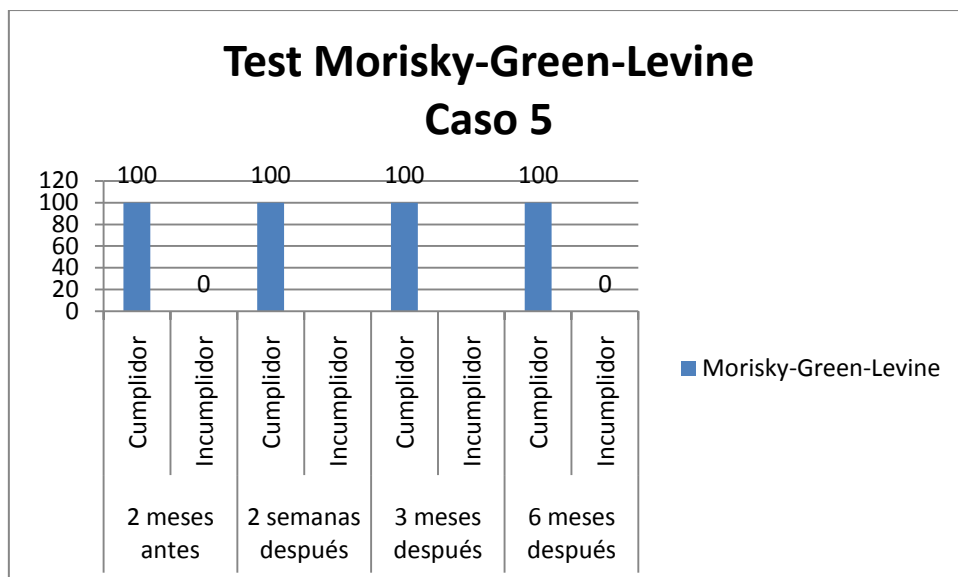


Gráfico 59. Porcentaje de cumplimiento en el Test de Morisky-Green-Levine de Adherencia al Tratamiento Autoreferido 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #5, sexo femenino de 9 años.

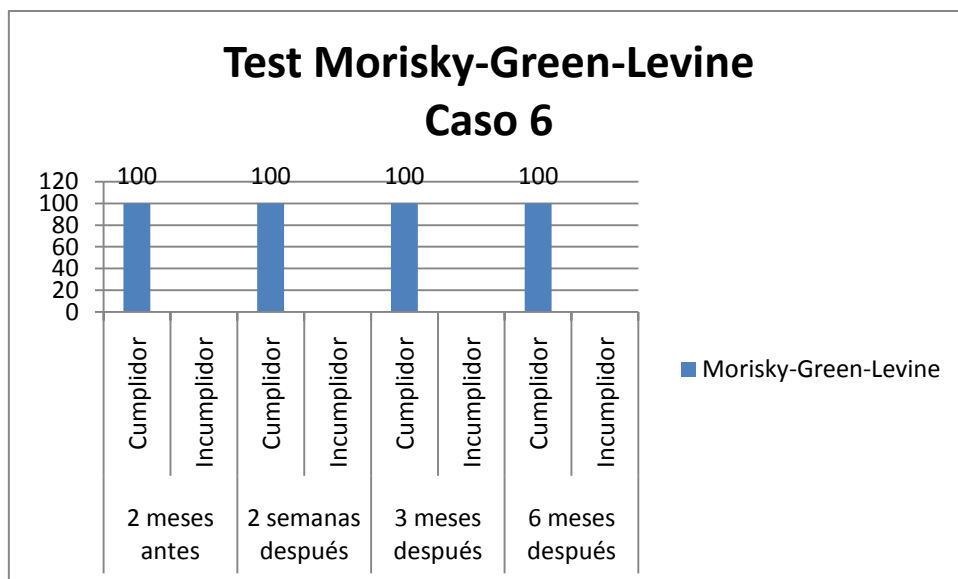


Gráfico 60. Porcentaje de cumplimiento en el Test de Morisky-Green-Levine de Adherencia al Tratamiento Autoreferido 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #6, sexo masculino de 11 años.

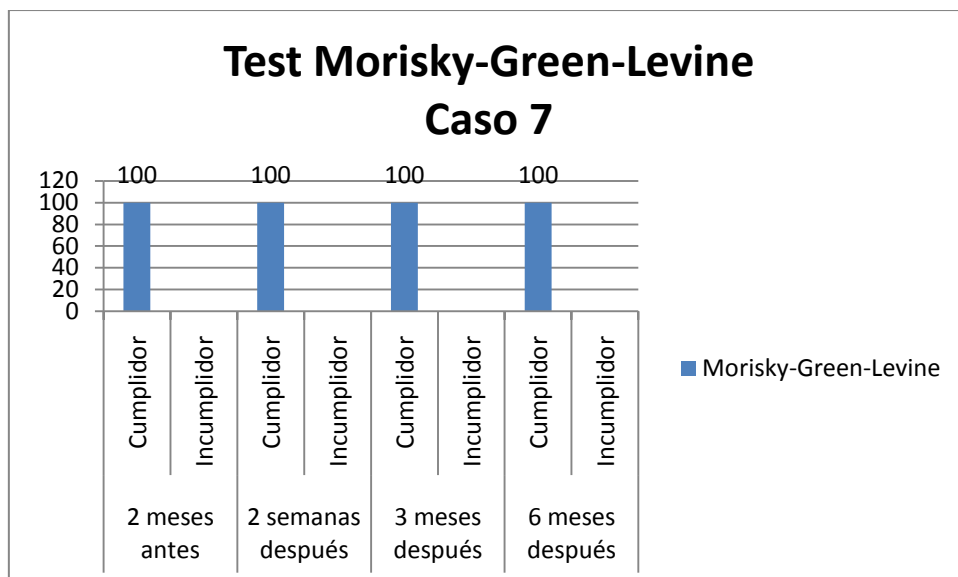


Gráfico 61. Porcentaje de cumplimiento en el Test de Morisky-Green-Levine de Adherencia al Tratamiento Autoreferido 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #7, sexo masculino de 11 años.

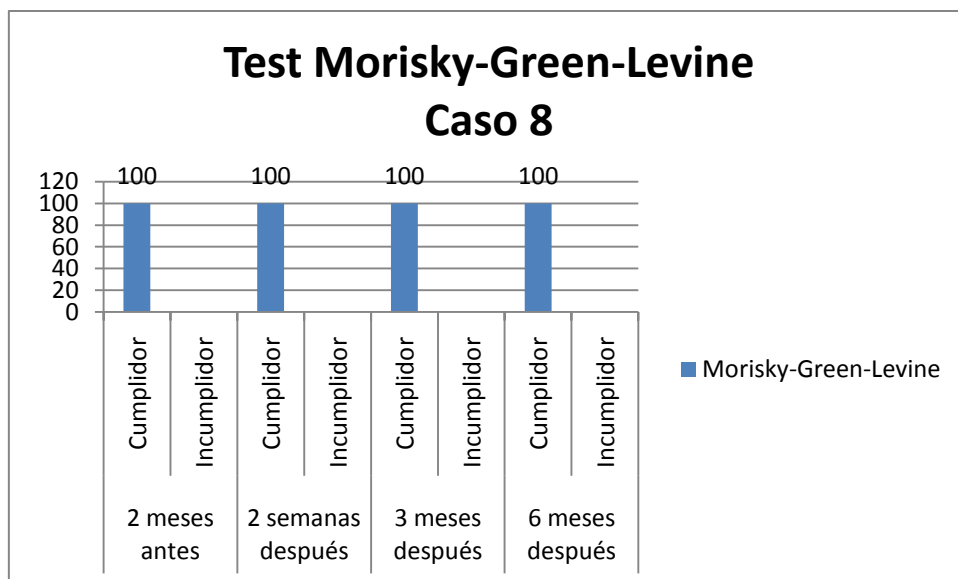


Gráfico 62. Porcentaje de cumplimiento en el Test de Morisky-Green-Levine de Adherencia al Tratamiento Autoreferido 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #8, sexo masculino de 12 años.

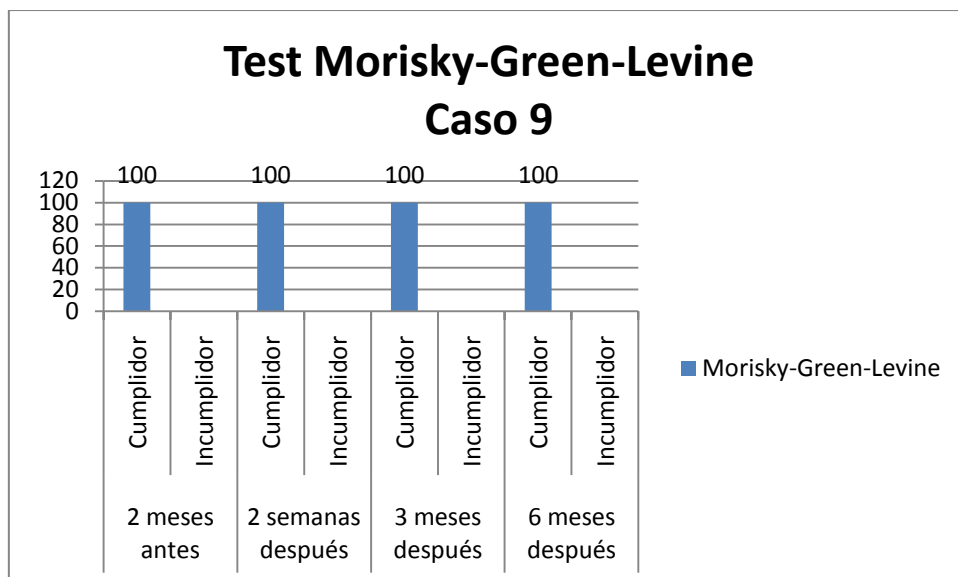


Gráfico 63. Porcentaje de cumplimiento en el Test de Morisky-Green-Levine de Adherencia al Tratamiento Autoreferido 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #6, sexo femenino de 9 años.

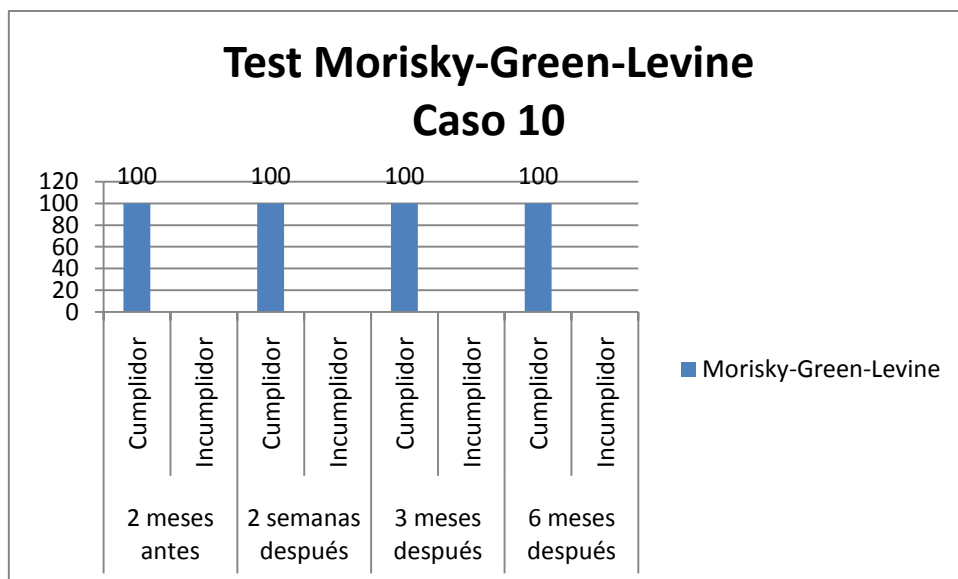


Gráfico 64. Porcentaje de cumplimiento en el Test de Morisky-Green-Levine de Adherencia al Tratamiento Autoreferido 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #10, sexo femenino de 13 años.

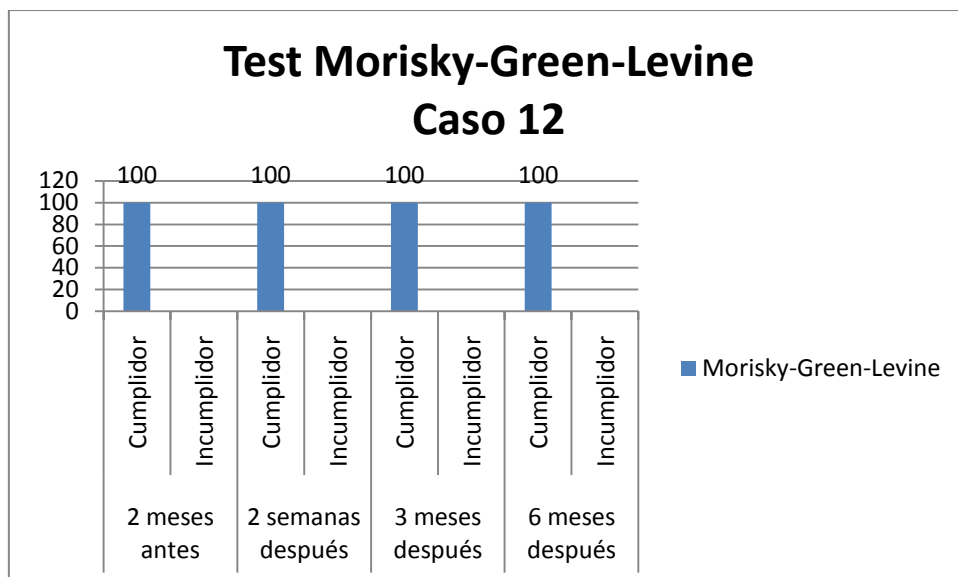


Gráfico 65 Porcentaje de cumplimiento en el Test de Morisky-Green-Levine de Adherencia al Tratamiento Autoreferido 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #12, sexo masculino de 6 años.

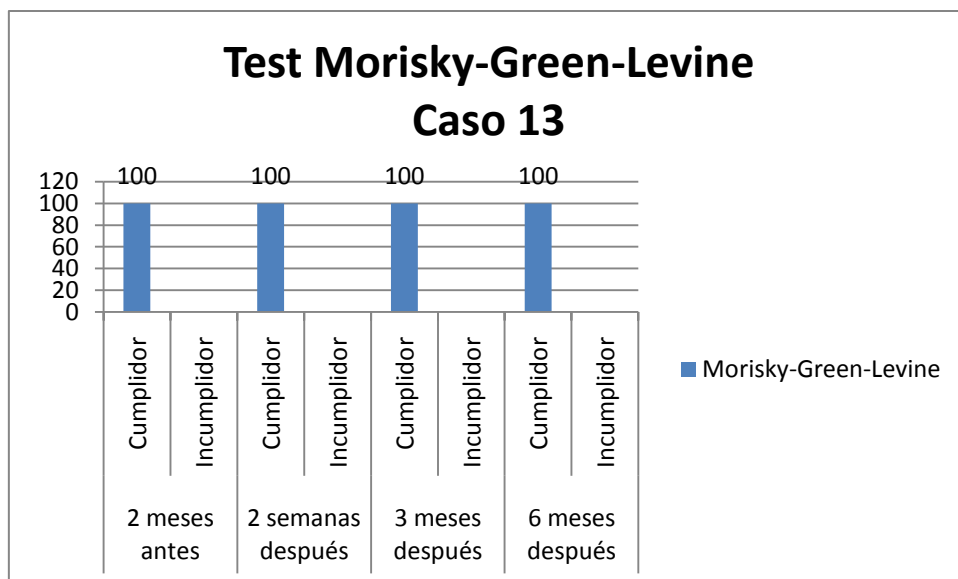


Gráfico 66. Porcentaje de cumplimiento en el Test de Morisky-Green-Levine de Adherencia al Tratamiento Autoreferido 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #13, sexo femenino de 13 años.

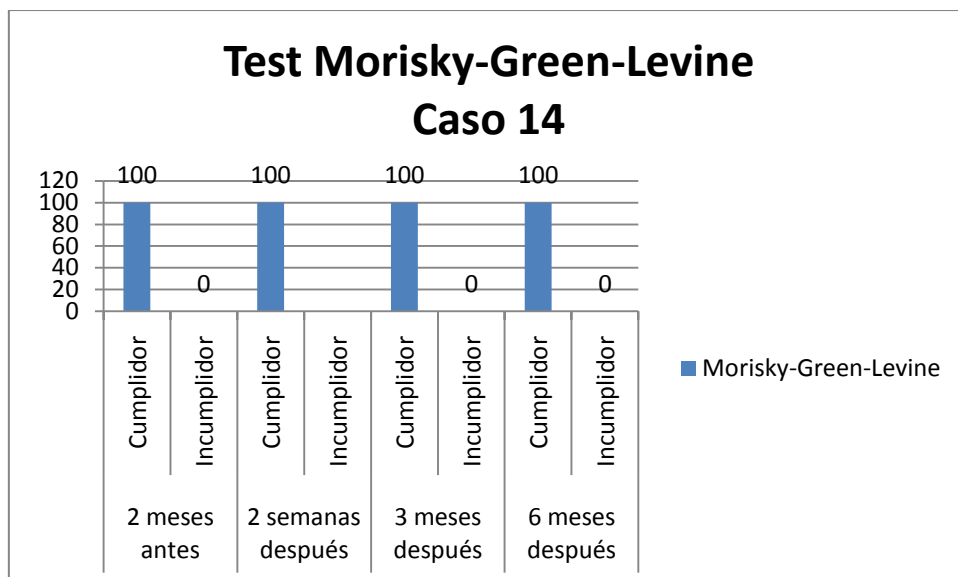


Gráfico 67. Porcentaje de cumplimiento en el Test de Morisky-Green-Levine de Adherencia al Tratamiento Autoreferido 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #14, sexo femenino de 13 años.

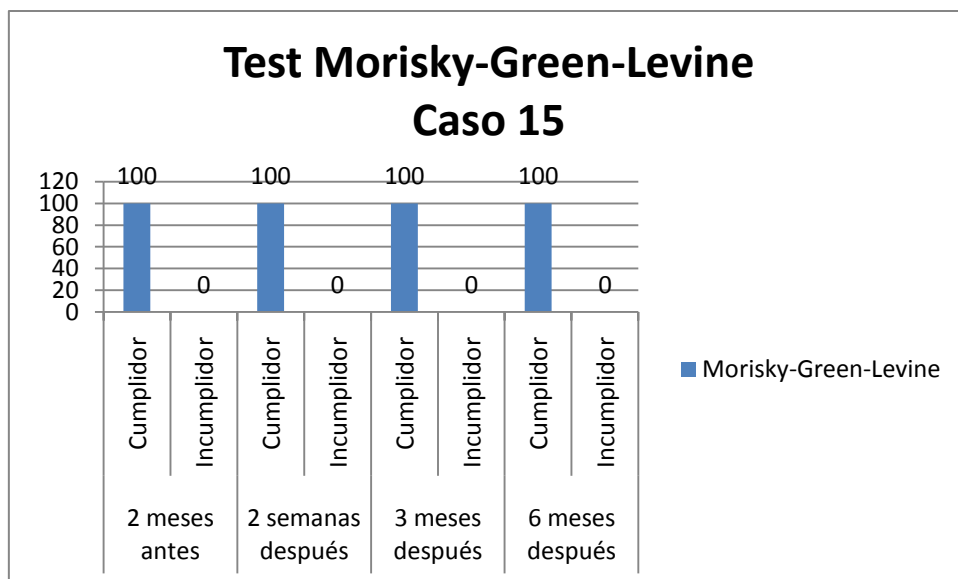


Gráfico 68. Porcentaje de cumplimiento en el Test de Morisky-Green-Levine de Adherencia al Tratamiento Autoreferido 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #15, sexo masculino de 10 años.

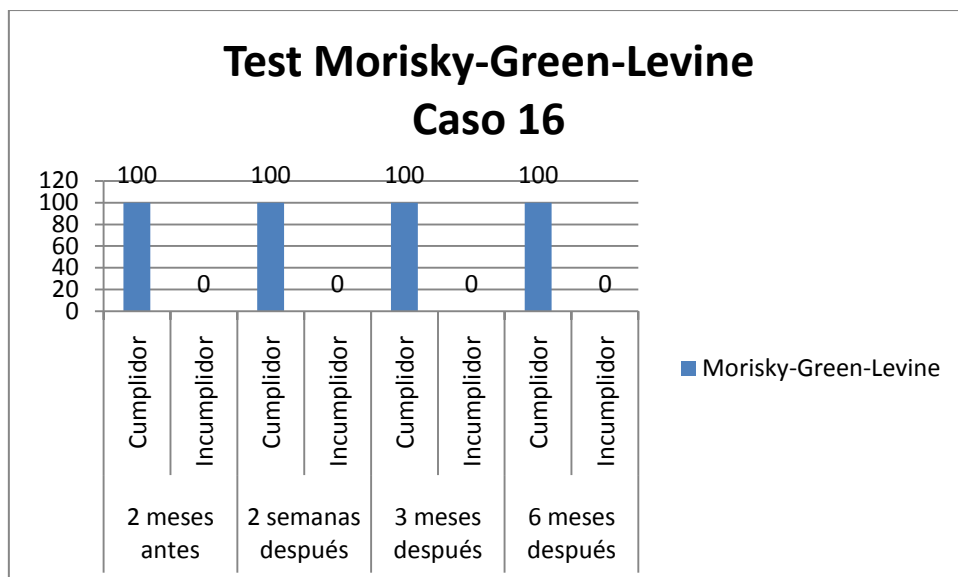


Gráfico 69. Porcentaje de cumplimiento en el Test de Morisky-Green-Levine de Adherencia al Tratamiento Autoreferido 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #16, sexo femenino de 9 años.

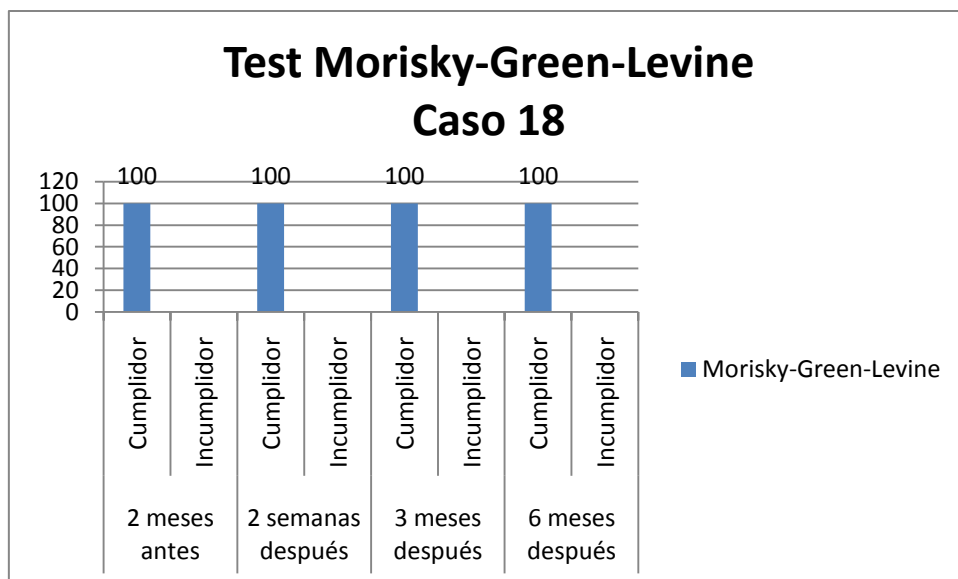


Gráfico 70. Porcentaje de cumplimiento en el Test de Morisky-Green-Levine de Adherencia al Tratamiento Autoreferido 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #18, sexo masculino de 6 años.



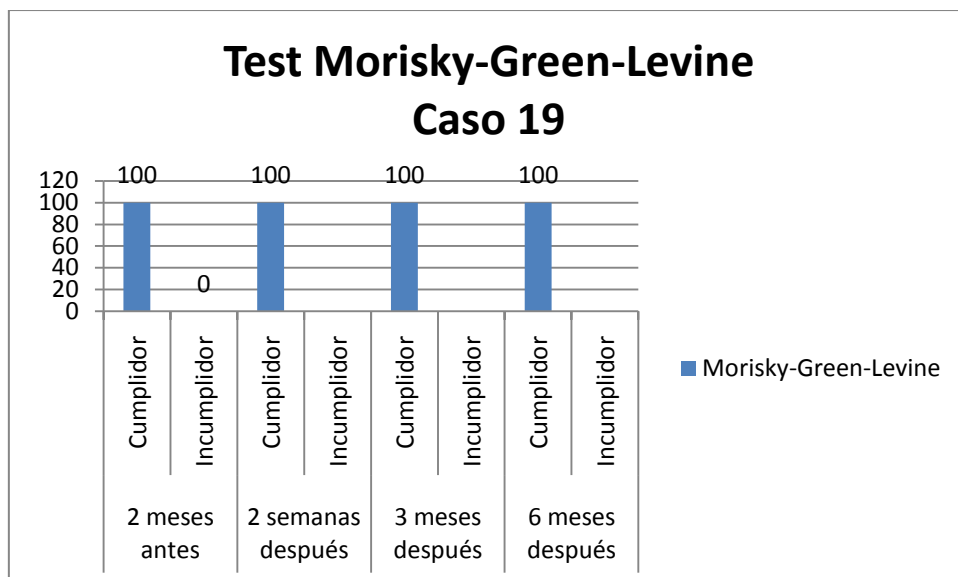


Gráfico 71. Porcentaje de cumplimiento en el Test de Morisky-Green-Levine de Adherencia al Tratamiento Autoreferido 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #19, sexo femenino de 10 años.

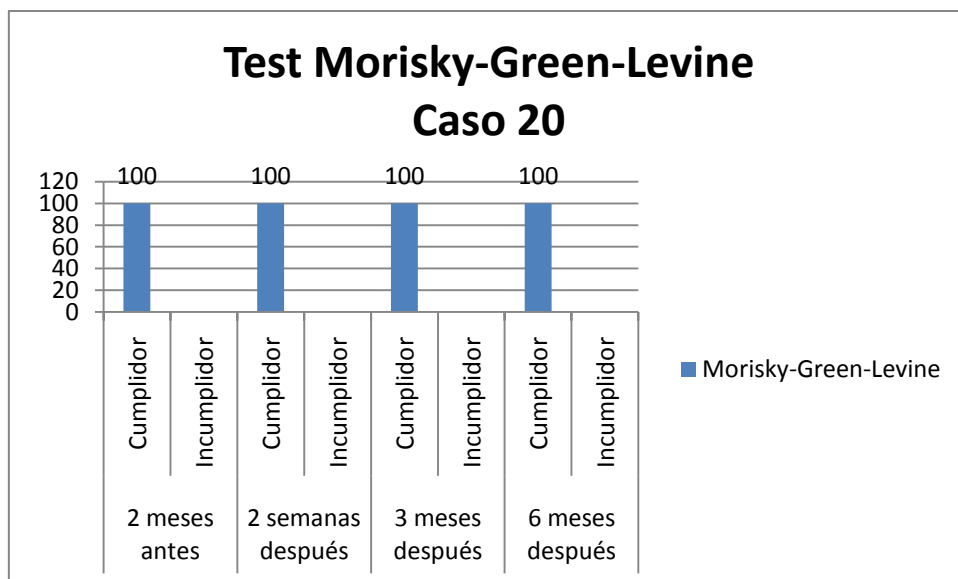


Gráfico 72. Porcentaje de cumplimiento en el Test de Morisky-Green-Levine de Adherencia al Tratamiento Autoreferido 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #20, sexo femenino de 8 años.

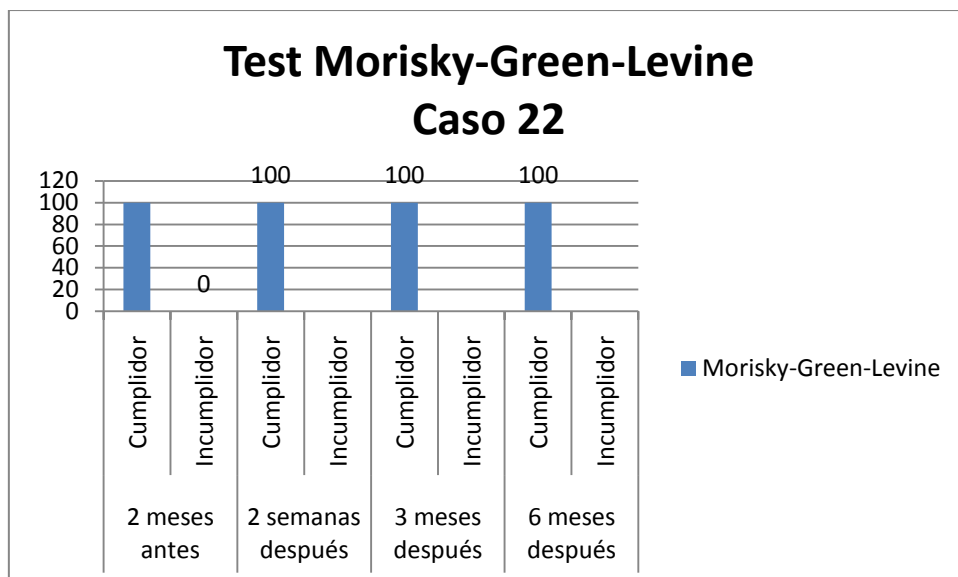


Gráfico 73. Porcentaje de cumplimiento en el Test de Morisky-Green-Levine de Adherencia al Tratamiento Autoreferido 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #22, sexo femenino de 11 años.

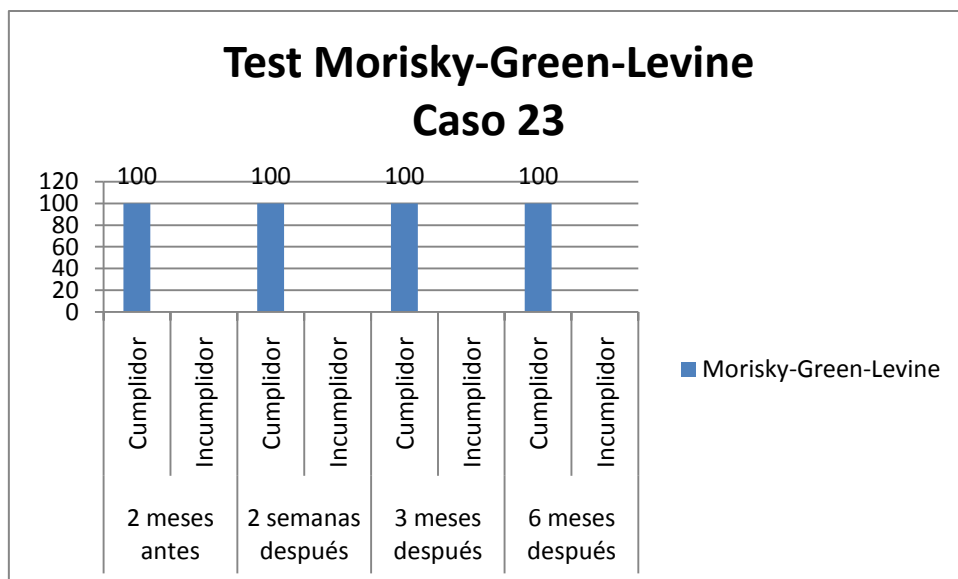


Gráfico 74. Porcentaje de cumplimiento en el Test de Morisky-Green-Levine de Adherencia al Tratamiento Autoreferido 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #23, sexo femenino de 8 años.

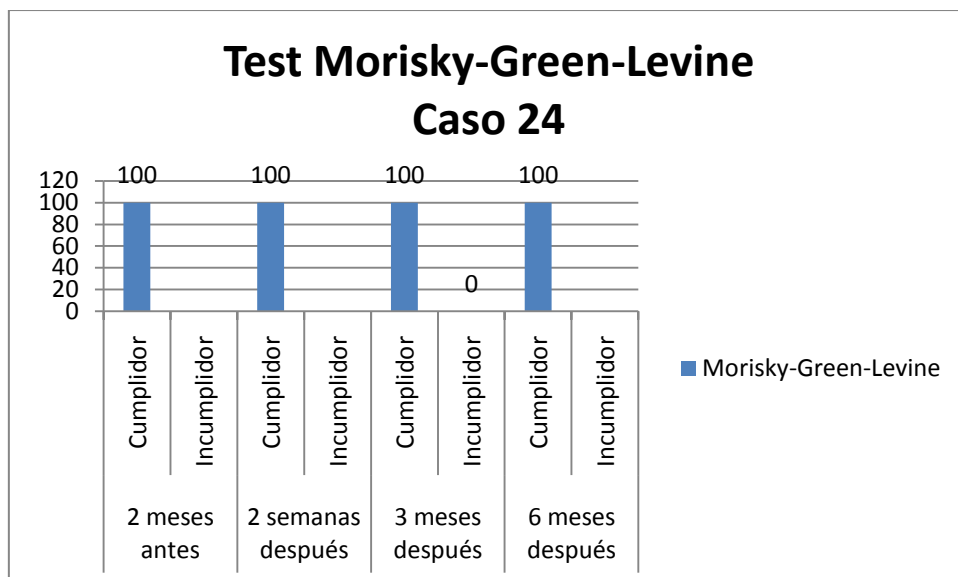


Gráfico 75. Porcentaje de cumplimiento en el Test de Morisky-Green-Levine de Adherencia al Tratamiento Autoreferido 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #24, sexo femenino de 13 años.

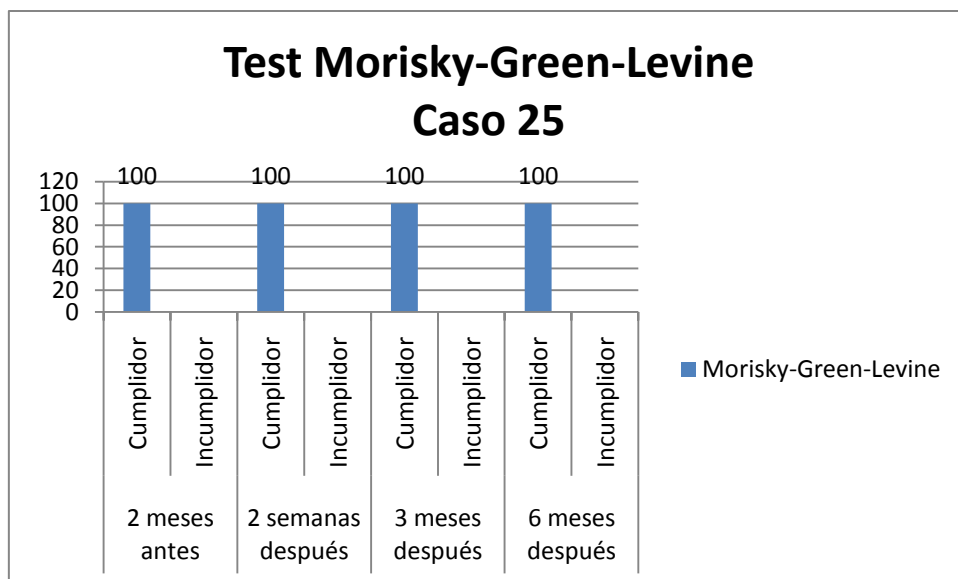


Gráfico 76. Porcentaje de cumplimiento en el Test de Morisky-Green-Levine de Adherencia al Tratamiento Autoreferido 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #25, sexo masculino de 9 años.

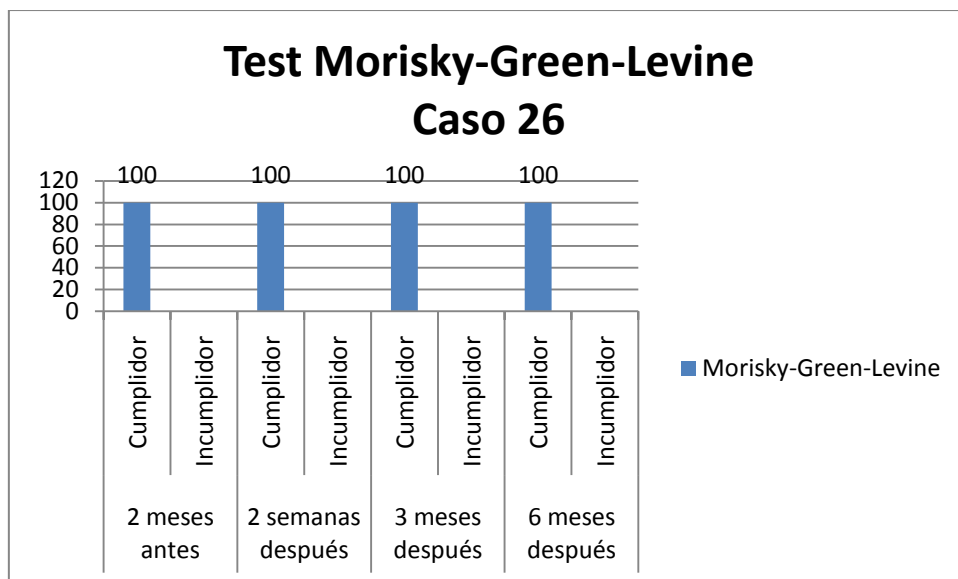


Gráfico 77. Porcentaje de cumplimiento en el Test de Morisky-Green-Levine de Adherencia al Tratamiento Autoreferido 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #26, sexo masculino de 8 años.

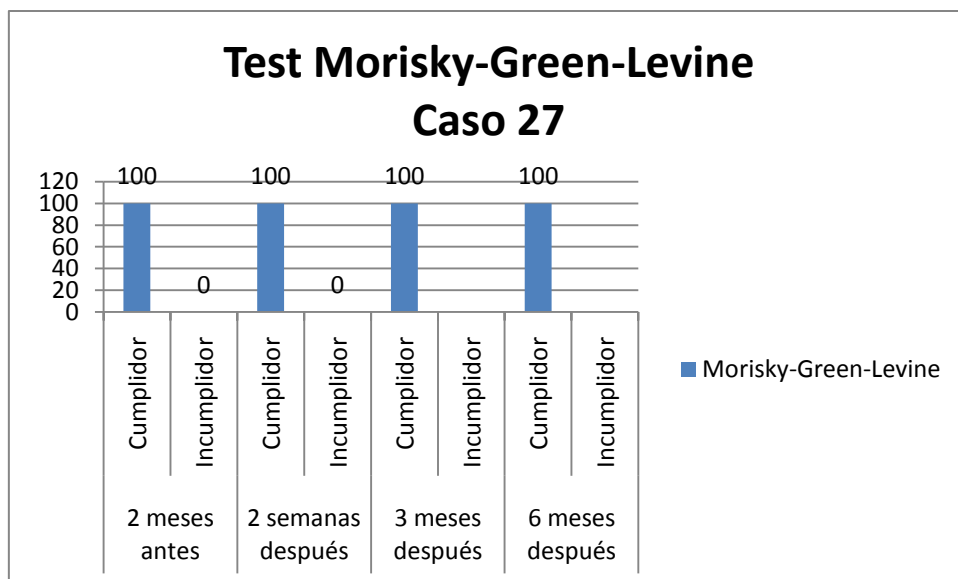


Gráfico 78. Porcentaje de cumplimiento en el Test de Morisky-Green-Levine de Adherencia al Tratamiento Autoreferido 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #27, sexo masculino de 10 años.

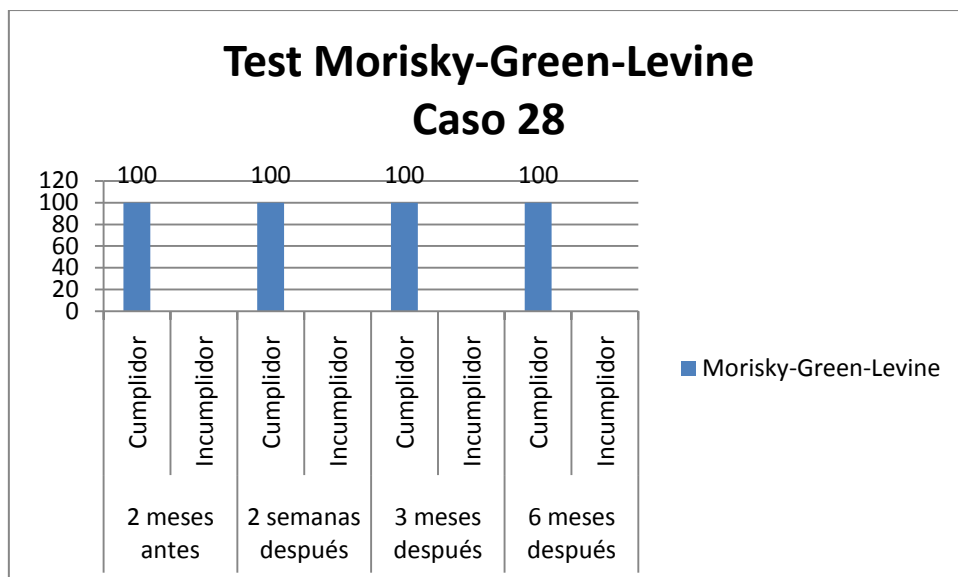


Gráfico 79. Porcentaje de cumplimiento en el Test de Morisky-Green-Levine de Adherencia al Tratamiento Autoreferido 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #28, sexo masculino de 12 años.

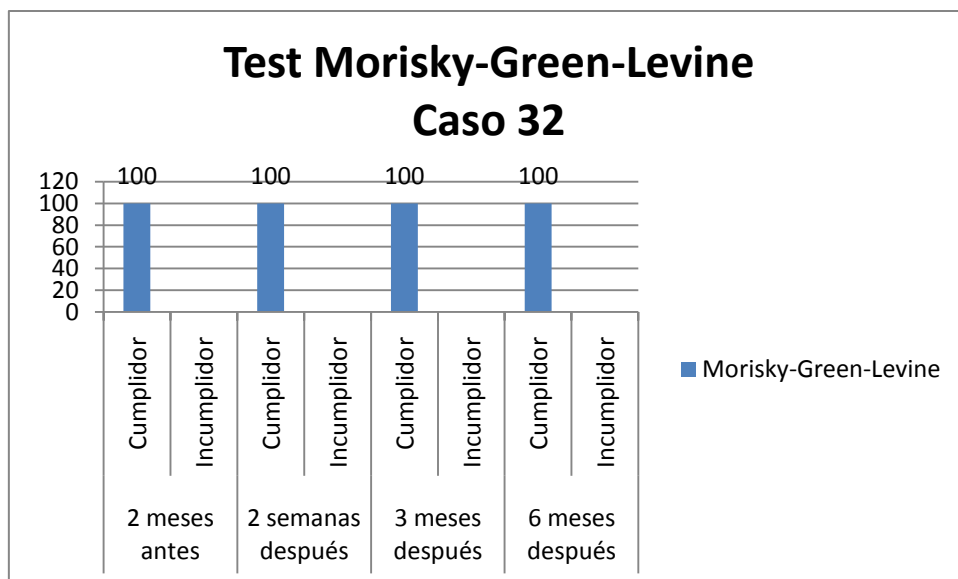


Gráfico 80. Porcentaje de cumplimiento en el Test de Morisky-Green-Levine de Adherencia al Tratamiento Autoreferido 2 meses antes, 2 semanas, 3 meses y 6 meses después para el caso #32, sexo masculino de 6 años.

Los resultados del Inventario de Comportamiento para niños (as) entre 11-18 años seropositivos para VIH/SIDA (N=10) dos (2) meses indicaron que el 100% de los menores se ubicaron en rango normal en la escala de síndrome, dos (2) meses después de la revelación el 88.9% se ubicaron en rango normal frente a un 11.1% que se ubicaron en rango borderline, estos resultados se mantuvieron en el seguimiento realizado a los tres (3) y seis (6) meses después de la revelación.

En cuanto a los resultados de la calidad de vida relacionada con la salud evaluada en niños (as) entre los 4 – 7 años de edad 2 meses antes de la implementación del modelo clínico “DIRÉ” se encontró que un 83.3% (N=6) de los menores tienen un bienestar físico y emocional alto, frente a un 16.7% (N=1) que refirió tener dificultades en ambos tipos de bienestar. La mitad de los menores (N=3) presentan una autoestima media frente a la otra mitad que presentan baja autoestima. El 66.7% (N=4) reportaron una calidad de vida media en la dimensión familia y amigos y, un 33.3% (N=2) una baja calidad de vida en ambas dimensiones. En cuanto a la escuela, un 66.7% (N=4) se ubico en un puntaje medio en esta dimensión frente a un 16.7% (N=1) que se ubicó en una puntuación alta. Un 16.7% (N=1) no asiste a la escuela. Del porcentaje de niños (as) en este grupo de edad que respondieron afirmativamente a la pregunta: ¿Te encuentras en el hospital, o hace mucho tiempo que estás enfermo? (33.3% N=2), el 16.7% N=1 se ubicó en una calidad de vida media y el mismo porcentaje en una calidad de vida baja en esta dimensión. El 66.7% (N=4) de los niños (as) afirmaron no encontrarse enfermos.

6 meses después de la implementación del modelo la mitad de los niños (as) 50% (N=3) se ubicaron en un rango alto de calidad de vida en la dimensión de bienestar físico, la otra mitad en un rango. En las dimensiones bienestar emocional, autoestima, familia, amigos y escuela el 100% (N=6) de los niños (as) se ubicaron en un rango medio de calidad de vida. Para la dimensión de enfermedad la totalidad de los menores se ubicaron en un rango alto de calidad de vida.

El 57.1% (N=8) de los niños (as) del grupo de edad de 8 – 11 años en la evaluación de calidad de vida realizada 2 meses antes de la implementación del modelo clínico “DIRE” presentaron un bienestar físico alto, 28.6% (N=4) un bienestar físico medio y un 14.3% (N=2) un bienestar físico bajo. En la dimensión de bienestar emocional el 50% (N=7) se ubicó en un rango alto de calidad de vida en esta dimensión, un 36.7% (N=5) en un rango medio y 14.3% (N=2) en un rango bajo. (92.9% N=13) de los niños (as) presentan un puntaje alto en la dimensión autoestima y un 7.1% (N=1) un puntaje medio. La mitad de los niños (as) (50% N=7) reflejaron una puntuación alta en la dimensión familia y la otra mitad una puntuación media. Para la dimensión amigos el 35.7% (N=5) de los niños se ubicaron en un rango alto, el 57.1% (N=8) en un rango medio y el 7.1% (N=1) en un rango bajo. En la dimensión escuela se encontró que un 7.1% (N=1) no asiste a la escuela, el 85.7% (N=12) se ubico en un rango medio y un 7.1% (N=1) en un rango alto en esta dimensión. Con relación a la dimensión de enfermedad el 71.4% (N=10) afirmaron no encontrarse enfermos. 21.4% (N=3) se ubicaron en un rango medio en esta dimensión y un 7.1% (N=1) en un rango bajo.

En la evaluación realizada 6 meses después de la implementación del modelo clínico “DIRE” el 100% (N=14) de los niños (as) ubicados en este rango de edad se encontraron en un rango alto en la dimensión de bienestar físico, en la dimensión de bienestar emocional 71.4% (N=10) obtuvieron puntajes altos y el 28.6% (N=4) puntajes medios, en las dimensiones autoestima y familiar el 92.9% obtuvo un rango medio. El 92.9% (N=13) se ubicaron en un rango alto en la dimensión escuela y enfermedad.

Para el grupo de edad entre los 12 – 16 años en la medición de la calidad de vida realizada 2 meses antes de la implementación del modelo clínico “DIRE” se encontró que un 66.7% (N=6) se ubicaron en una puntuación alta para el bienestar físico frente a un 33.3% (N=3) que se ubicaron en una puntuación media. EL 88.9% (N=8) obtuvieron puntuaciones altas en las dimensiones de bienestar emocional y autoestima. En la dimensión familia el 44.4% se ubico en una puntuación alta y un 44.4% en una puntuación media. El 55.6% se ubica en un rango medio para la dimensión de amistades. El 22.2% (N=2) no asiste a la escuela y el 77.8% (N=7) se ubica en el rango medio en esta dimensión. 77.8% de los niños (as) en este rango de edad afirmaron no encontrarse enfermos, el 22.2% (N=2) obtuvieron puntuaciones medio/bajas en la dimensión de enfermedad.

La calidad de vida evaluada 6 meses después de implementación del modelo clínico “DIRE” en la dimensión bienestar físico se encontró que el 88.9% de los niños (as) se ubicaron en un rango alto, para la dimensión de bienestar emocional 66.7% reflejaron puntajes altos; este mismo porcentaje se ubicó en un rango medio en la dimensión de autoestima.



El 55.6% mostraron altos puntajes en la dimensión familia. El 22.2% de los niños (as) en este grupo de edad no asisten a la escuela y el 77.8% que asisten se ubicaron en un rango alto en esta dimensión. Para las puntuaciones de enfermedad un 88.9% reflejaron rangos altos.

## Capítulo 5

### *5.1. Discusión general de los resultados*

Teniendo presente la premisa considerada en varios estudios respecto a que los pacientes pediátricos con el virus de inmunodeficiencia humana (VIH) y síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) ahora viven más tiempo con la mejora de su calidad de vida, el tema de la revelación del diagnóstico empieza a considerarse un proceso esencial tanto en el contexto familiar como institucional donde se ofrezcan los servicios de atención en salud para estos niños (as). La ausencia de una metodología para llevar a cabo este proceso a nivel de las instituciones prestadoras de servicios de salud en el contexto colombiano, pone de manifiesto el vacío teórico frente a la descripción de los factores que pudieran estar asociados o no a la renuencia por parte tanto de profesionales de la salud como de los cuidadores a revelar el diagnóstico a los niños (as) seropositivos para VIH.

Del mismo modo, la falta de claridad respecto a los importantes beneficios que puede tener el conocimiento del diagnóstico para los menores que, con la educación y el apoyo emocional necesarios y, contrario a lo que padres/cuidadores y profesionales de la salud temen (preocupación por causar daño psicológico o estrés emocional al niño/a), pueden llegar a disminuirse emocionales negativas tales como: depresión, ansiedad, angustia, aislamiento entre otras debido a que se reduce en el niño (a) la percepción que lo que sucede con él/ella es tan malo que hay que ocultarlo o no se permite hablar de ello.

Así mismo, llevar a cabo este proceso, de una forma planificada y estructurada, previene revelaciones “accidentales” o que terceras personas le informen al niño (a) el diagnóstico de una manera inadecuada con posibles consecuencias negativas para la salud emocional del niño (a). No hay que olvidar que ocultar esta información hasta avanzados periodos de la adolescencia, también puede generar que el niño (a) experimente desconfianza y emociones negativas como rabia o rencor hacia su núcleo familiar debido al largo periodo de ocultamiento, sobretodo porque la mayoría de los cuidadores, tal como se evidencia en los testimonios de la presente investigación, informan al niño (a) de otros diagnósticos asociados o no al VIH/SIDA. Además, en el marco de una sociedad que discrimina y estigmatiza a los portadores de este diagnóstico, se considera necesario que el niño (a) identifique con quien puede y con quien no puede hablar de su enfermedad y reciba información adecuada a su nivel de desarrollo cognitivo y a su etapa evolutiva.

Por otro lado, siendo el tratamiento antirretroviral, el que asegura el mantenimiento de la calidad de vida de los niños (as) seropositivos para VIH, se consideró importante comprobar si conocer esta información tenía algún tipo de efecto en el cumplimiento o incumplimiento terapéutico, debido a que la literatura reporta que el tener conocimiento del diagnóstico mejora la adherencia al tratamiento en los pacientes pediátricos y aumenta el sentimiento de responsabilidad y auto cuidado.

Por último, pero no menos importante que los otros beneficios, es que la revelación permite a los profesionales de la salud trabajar estrategias más directas y menos indirectas que le permitan al niño (a) adaptarse a vivir con el diagnóstico de VIH/SIDA y, en los padres/cuidadores reduce sentimientos negativos relacionados con lo que (Tasker, 1992) llama el “peso del secreto” que genera el ocultamiento del diagnóstico y el aislamiento de las redes de apoyo social. Este estudio trató de dar respuesta a estos vacíos existentes en nuestro contexto.

Los factores asociados a la no revelación del diagnóstico de VIH en población infantil afectada con VIH/SIDA, explorados en la presente investigación, contemplan preocupaciones o temores expresados tanto por profesionales de la salud como por los cuidadores para optar por no revelar u ocultar el diagnóstico de VIH al menor. La literatura muestra que las preocupaciones relacionadas con la revelación del diagnóstico de VIH a los niños (a) en nuestro contexto son similares a las preocupaciones expresadas por familias de menores con éste y otros diagnósticos crónicos y en diversos contextos. Una de las principales razones expresadas por profesionales de la salud y cuidadores de menores afectados con VIH/SIDA en nuestro estudio, se relaciona con el posible daño psicológico o estrés emocional que la revelación pueda causar al menor con posibles consecuencias psicológicas negativas tales como: angustia, depresión, ansiedad o aislamiento.

Este factor también incluye una preocupación del cuidador relacionada con perturbar los años infantiles con comunicación, estos resultados son consistentes con los hallazgos reportados en los estudios de (Tasker, 1992), (Lipson, 1993), (Abadía-Barrero & Larusso, 2006), (Lester, y otros, 2002), (Boon-yasidhi, y otros, 2005), (Instone, 2000), (Wiener, Battles, Heilman, Sigelman, & Pizzo, 1996) y (Oberdorfer, Puthanakit, Louthrenoo, Charnsil, Sirisanthana, & Sirisanthana, 2006).

Otro factor encontrado en nuestro estudio y reportado en las investigaciones realizadas por (Tasker, 1992), (Lipson, 1993), (Ledlie, 1999), (Instone, 2000), (Lester, y otros, 2002), (Waugh, 2003), (Boon-yasidhi, y otros, 2005), (Kouyoumdjian, Meyers, & Mtshizana, 2005), (Oberdorfer, Puthanakit, Louthrenoo, Charnsil, Sirisanthana, & Sirisanthana, 2006) y (Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF), Save the Children, Unicef y Universidad del Norte, 2006) se relaciona con la creencia de los profesionales de la salud y cuidadores acerca de la incapacidad del menor seropositivo para VIH de mantener en secreto su diagnóstico. El temor a la revelación involuntaria del niño (a) otras personas es un factor asociado a la no revelación del diagnóstico debido a que puede conducir a posibles situaciones relacionadas con estigma, discriminación u ostracismo hacia el menor y la familia.

Este factor también puede estar referido al temor de la reacción de los otros significativos y su posible reacción discriminatoria. Los cuidadores también reportaron sentir miedo o temor de la reacción del niño (a) frente a esta noticia principalmente relacionados a posibles cuestionamientos, críticas o reproches que el menor pudiera hacerles.

Contrario a los hallazgos reportados por (Abadía-Barrero & Larusso, 2006), la mayoría de los cuidadores de nuestra investigación si consideran necesario que el niño (a) tenga conocimiento de su diagnóstico. Con respecto a los padres seropositivos para VIH que reportaron sentir temor a ser juzgados como promiscuos por el niño (a) se encontró asociación con los resultados obtenidos en el estudio de (Kouyoumdjian, Meyers, & Mtshizana, 2005), no se encontraron preocupaciones de los padres seropositivos para VIH relacionadas con temores a ser asociados con homosexuales.

Se encontró asociación con los resultados del estudio de (Lipson, 1993) en los padres seropositivos para VIH, quienes evitan revelar el diagnóstico al niño (a) por temor a revivir el dolor que experimentaron al escuchar su propio diagnóstico. Del mismo modo se encontró consistencia con los hallazgos de (Tasker, 1992) y (Lipson, 1993) frente al sentimiento de culpabilidad por haber transmitido el diagnóstico al niño (a).

A pesar de la renuencia de los cuidadores y profesionales que brindan servicios de salud a revelar el diagnóstico de seropositividad para VIH/SIDA a los niños (as), se encontró que la percepción de edad suficiente o el aumento de la edad del niño es un factor de revelación del diagnóstico. Del mismo modo, cuando el menor es diagnosticado a una edad avanzada, por lo general en la adolescencia tardía, los cuidadores optan por revelar el diagnóstico de seropositividad para VIH. Estos resultados son consistentes con los estudios de (Chugani, Freudigman, Murphy, & Andiman, 1998), (Lester, y otros, 2002), (Ledlie, 1999), (Thorne, Newel, & Peckham, 2000), (Vaz, Corneli, Dulyx, Rennie, Omba, & Kitetele, 2008) y (Caliandro & Hughes, 1998).

En nuestra investigación factores como la presencia de apoyo psicosocial familiar, la percepción de inteligencia y comprensión rápida del niño (a) y el clima emocional familiar positivo parecieron resultar determinantes en la decisión de asumir el proceso de revelación al igual que en los resultados de la investigación efectuada por (Chugani, Freudigman, Murphy, & Andiman, 1998). Esto junto con la caracterización psicosocial de las familias de los pacientes quienes en su mayoría percibían normofuncionalidad familiar, apoyo social máximo y reflejando ausencia de problemas en las dimensiones de calidad de vida, exceptuando la dimensión del dolor/malestar y la de angustia/depresión también encontrados en el estudio (Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF), Save the Children, Unicef y Universidad del Norte, 2006).

Contrario a los hallazgos reportados por (Chugani, Freudigman, Murphy, & Andiman, 1998), la seropositividad para VIH/SIDA en hermanos no se identificó como factor asociado al proceso de revelación en esta investigación así como tampoco la relación no biológica del cuidador con el niño (a) reportado en las investigaciones de (Chugani, Freudigman, Murphy, & Andiman, 1998), (Lipson, 1993) y (Thorne, Newel, & Peckham, 2000). Cuidadores con relaciones no consanguíneas y cuidadores diferentes al padre/madre biológicos también consideran difícil optar por esta decisión. Parece resultar más determinante la percepción emocional de auto disposición o preparación del cuidador para comunicar el diagnóstico y ofrecer al niño información relacionada con la enfermedad, también reportada en los estudios de (Ledlie, 1999) y (Kouyoumdjian, Meyers, & Mtshizana, 2005).

No se encontraron como factor asociado en este estudio la creciente toma de conciencia de la enfermedad por parte del menor reportada por (Ledlie, 1999). En las exploraciones realizadas con los profesionales de la salud no se encontró como factor asociado realizar la revelación del diagnóstico con niños (as) que se encuentran en un estadio de la enfermedad avanzado, no obstante, la mayoría de los cuidadores consideró necesaria la revelación en estadios avanzados del VIH, estos resultados son consistentes con los ofrecidos por (Funck-Brentano, Costagliola, Seibel, Stranb, Sadieu, & Blanche, 1997), (Wiener, Battles, Heilman, Sigelman, & Pizzo, 1996) e (Instone, 2000).

La percepción de encontrarse listo y/o preparado para decirle al niño (a) su diagnóstico también fue reportado como un factor asociado a este proceso en los cuidadores, también referido en los estudios de (Ledlie, 1999) y (Kouyoumdjian, Meyers, & Mtshizana, 2005). La mayoría de los profesionales de la salud y cuidadores de niños (as) seropositivos para VIH/SIDA consideran que se debe realizar la revelación debido a que este proceso tiene beneficios positivos en la adherencia y en el aumento de los procesos de responsabilidad y auto cuidado de los niños (as) encontrados también en la investigación de (Vaz, Corneli, Dulyx, Rennie, Omba, & Kitetele, 2008). Por otro lado, los resultados arrojados por la presente investigación referidos al grado de información que tienen los cuidadores respecto a elementos básicos del diagnóstico de seropositividad para VIH, señalan que las instituciones prestadoras de servicios de salud deben capacitar a los cuidadores en información básica sobre el VIH con herramientas lúdicas, teniendo presente la complejidad de algunos conceptos de la enfermedad y su bajo nivel de escolaridad.



Un porcentaje de cuidadores no tienen claridad respecto a lo que es la carga viral y a lo que son las células T o CD<sub>4</sub>, al igual que mostraron dificultad en la comprensión de los resultados de laboratorio clínico para ambos exámenes y se limitan a escuchar por parte del médico tratante si el niño (a) se encuentra “bien” o “mal”. Del mismo modo, algunos de los cuidadores desconocen el fenómeno de resistencia a la terapia antirretroviral el cual está demostrado puede influir en el cumplimiento o incumplimiento del tratamiento y evidenciaron falta de claridad respecto a si el examen de carga viral arroja como resultado: “indetectable” o “no detectable” significa si el niño (a) tiene o no tiene el virus del VIH, así como si esos resultados implican suspensión de la medicación antirretroviral o si el niño (a) está o no en capacidad de transmitir el virus a otra persona.

Los niños (as) seropositivos del estudio en su mayoría percibían una función familiar normal, escolarizados, con niveles medio/altos de autoconcepto y evaluaciones no sugerentes de cuadros depresivos ni de ansiedad de tipo estado-rasgo, factores que pudieron contribuir a la adaptación positiva al diagnóstico. La mayoría de los niños tenían un grado de información sobre enfermedades y condiciones crónicas. No obstante se identificó que respecto al diagnóstico de VIH/SIDA la información ofrecida por los niños (as) era inexacta y verbalizaron aceptación e interés respecto a conocer más acerca de los motivos por los cuales asistían a la institución de salud y tomaban medicamentos. Del mismo modo, un alto porcentaje de los niños (as) tenían un manejo de la información respecto a los medicamentos en cuanto al conocimiento de sus nombres, dosis y horarios.

Los test de cumplimiento de la medicación antirretroviral administrados a los menores reportaron un alto porcentaje de cumplimiento del tratamiento tanto en las evaluaciones realizadas dos (2) meses antes como en las tres (3) evaluaciones realizadas después. Los análisis realizados para esta variable dependiente indicaron que la revelación del diagnóstico no tiene efectos en disminución del cumplimiento de la terapia antirretroviral para el caso de niños cumplidores, no obstante tampoco hay evidencia estadística suficiente para afirmar que para el caso de los niños (as) incumplidores, el conocimiento de su diagnóstico tenga como beneficio la adherencia al régimen de tratamiento establecido aunque en las estadísticas descriptivas seis (6) meses después de la implementación del modelo clínico “DIRÉ” se observó una reducción de 50% (N=3) de los casos que dos (2) meses antes se ubicaron en la categoría de incumplidores.

Lo que indican estos resultados es que hay una tendencia de mantenimiento de la adherencia posterior al conocimiento del diagnóstico de seropositividad para VIH/SIDA que puede estar explicada debido a que los niños (as) adherentes han internalizado de los profesionales de la salud y en mayor medida de sus cuidadores la información acerca de cómo funciona el régimen de tratamiento (nombres, horarios y dosis) y, han internalizado de sus padres/cuidadores los motivos por los cuales se considera importante que ellos tomen los medicamentos como lo prescribió el médico, lo cual se evidencia en los testimonios de los niños (as) del presente estudio acerca de los motivos por los cuales asisten a la institución de salud y toman los medicamentos.

No obstante en muchos casos antes de la revelación, se observó que los cuidadores asociaban a un diagnóstico diferente al seguimiento del régimen para que el niño (a) se mantuviera adherente. Sin embargo, es la percepción de los beneficios tales como el control del virus y de las enfermedades asociadas al VIH lo que supera las dificultades experimentadas por los niños (as) durante el tratamiento para los cuidadores, quienes a su vez se esforzaban para motivarlos a continuar con la medicación mediante estrategias propias para hacer frente a las complicaciones de la ingesta de la medicación, principalmente relacionadas con el sabor amargo de los medicamentos líquidos; conclusiones similares se obtuvieron en la investigación propuestas por (Hammami, Nöstlinger, Hoérée, Lefèvre, Jonckheer, & Kolsteren, 2004).

Los datos de este estudio sugieren que el cuidador principal del niño (a) tiene una injerencia importante en la adhesión de la terapia del niño (a), tal como lo señala (Marthefka, Tepper, Brown, & Farley, 2006) mediante la percepción de la importancia de la toma de la medicación para preservar la calidad de vida del niño (a) y asegurar su supervivencia, la implementación de las estrategias utilizadas para motivar y apoyar al niño (a), la capacidad de resolución de problemas con el objeto de mantener esta adhesión e incluso su propia adaptación al proceso de enfermedad y la de su niño (a). Estos hallazgos ponen de relieve la necesidad de apoyar a los cuidadores en el proceso de revelación del diagnóstico de VIH a los niños, proporcionándoles información y apoyo sobre cómo mantener una comunicación abierta con los niños (as) infectados por el VIH que se encuentran tomando tratamiento antirretroviral.

En relación a los efectos de normalización encontrados dos (2) meses antes en la variable ajuste psicológico entendida como una expresión clínica que contempla aspectos de irregularidad psicológica y de salud mental mediante la presencia/ausencia de problemas de tipo internalizado (ansiedad, depresión y problemas psicosomáticos) y de tipo externalizado (agresión y ruptura de normas) frente a las tres (3) observaciones realizadas después, consistentes con los resultados obtenidos por (Blasini, y otros, 2004).

Las diferencias encontradas para el grupo femenino a los tres (3) y seis (6) meses postrevelación puede ser explicadas debido al rango normativo o T de la escala de síndrome del Inventario de Comportamiento para niños (as) 6-18 años administrado a los cuidadores, el cual es mayor para el sexo masculino.

Con respecto a las diferencias significativas encontradas para el grupo de edad de 6 – 11 años y para el grado de escolaridad tercero a quinto de primaria a los tres (3) y seis (6) meses postrevelación pueden indicar que el modelo clínico “DIRÉ” de revelación del diagnóstico funcione mejor con niños (as) que se encuentren recibiendo educación formal mediante la cual puedan adquirir un grado de madurez cognitiva; es bien sabido que la adquisición de conocimiento en la escuela posibilita a los niños (as) la reorganización cognitiva que ayuda a su progresiva comprensión y resolución de problemas a los que se enfrenten, sobretudo en el aprendizaje de la lectura y escritura que les permite a los niños (as) ser capaces de comprender el mundo, expresar pensamientos e ideas y comunicarse e interactuar con su medio social.

Son todas estas habilidades que ayudan a que el niño (a) aprenda a aprender y, por tanto pueda comprender de una mejor forma aspectos relacionados con el diagnóstico de una enfermedad. En el período escolar, el niño comienza a “descentrarse”, logra la reversibilidad de pensamiento, surgen las operaciones lógicas, el niño logra clasificar y seriar, y adquiere conocimientos de la conservación de cantidad (materia, peso, volumen), es decir, como lo denomina (Piaget, 1985), Período Operatorio Lógico- Concreto.

De acuerdo con esta perspectiva de autores como (Bibace & Walsh, 1980) que han estudiado el desarrollo de los conceptos de enfermedad y muerte en niños (as) sostienen que en el estadio de las operaciones concretas los menores ya empiezan a comprender éstos conceptos. Los niños (as) en el estadio de las operaciones concretas ya empiezan a distinguir entre el “yo” y “los otros” claramente o, lo “interno” y lo “externo”. Esta distinción se manifiesta en dos explicaciones acerca de las características de la enfermedad: contagio e internalización. Los niños pueden distinguir entre la causa de la enfermedad y la manera en cómo actúa. La causa es vista como una persona, un objeto o una acción externa al niño el cual tiene un aspecto o cualidad de ser “malo” o “dañino” para el cuerpo. Los efectos de la enfermedad los entienden como una contaminación con esa persona, objeto o acción al contacto (tocando, estando cerca). Algunos niños más avanzados pueden comprender que la enfermedad está dentro del cuerpo que, en últimas es causado por algo externo al cuerpo (gérmenes, bacterias, virus etc.).

Así mismo, el concepto de la muerte en niños y niñas está muy influenciado por las experiencias previas que tenga el menor (por ejemplo: muerte de familiares esto animales) y por la concepción que tengan los adultos con los que convive. Los niños menores de 7 años perciben la muerte como algo reversible o que es causada por sus pensamientos y sentimientos, lo cual puede generarles mucho sentimiento de culpa o vergüenza.

Luego de los 7 años en adelante desarrollan un entendimiento más realista de la muerte, aunque la suelen relacionar con “ir al cielo” e incluso la personifican con ángeles, esqueletos o fantasmas. Empiezan a comprender la muerte como algo permanente, universal e inevitable. Pueden manifestar mucha curiosidad sobre el proceso físico de la muerte y qué ocurre después de que una persona muere.

Es posible que debido a esta incertidumbre los niños de este grupo etéreo teman su propia muerte. El miedo a lo desconocido, la pérdida de control y la separación de su familia y amigos pueden ser las principales fuentes de ansiedad y miedo relacionadas con la muerte en un niño en edad escolar. En los (as) adolescentes al igual que con las personas de todas las edades, las experiencias previas y el desarrollo emocional influyen en gran medida en el concepto de la muerte de un adolescente. Independientemente de haber o no tenido experiencias previas con la muerte de un familiar, un amigo o una mascota, la mayoría de los adolescentes comprende el concepto de que la muerte es permanente, universal e inevitable.

Al igual que los adultos, pueden pretender que se respeten sus rituales religiosos o culturales. Es durante el período de la adolescencia cuando la mayoría de los niños comienza el proceso de establecer su identidad, su independencia y la relación con sus pares. Un tema predominante de este período es el sentimiento de inmortalidad o de estar exento de la muerte. El reconocimiento de su propia muerte amenaza todos estos objetivos. Las actitudes negativas y desafiantes pueden cambiar de repente la personalidad de un adolescente que se enfrenta a la muerte. Puede sentir no sólo que ya no pertenece o no encaja con sus pares, sino que tampoco puede comunicarse con sus padres (Bibace & Walsh, 1980).

En cuanto a las diferencias significativas encontradas por tipo de cuidador y por seropositividad/seronegatividad para VIH del cuidador a los tres (3) y seis (6) meses postrevelación, las cuales indican que el modelo clínico “DIRÉ” tiene efectos tanto con las madres/padres biológicas como con otros familiares - cuidadores de los menores, con o sin el diagnóstico de seropositividad para VIH. El modelo (Blasini, y otros, 2004) está basado en un modelo de intervención sistémica y, aunque se realizaron adaptaciones las cuales obedecieron principalmente a la edad de los niños (as) que abordamos en el contexto colombiano, en donde requeríamos una intervención de tipo lúdico con ellos basados en el conocimiento de los niveles socioculturales y educativos de los mismos, así como orientar el trabajo clínico por sesiones estructuradas de modo que se pudiera desarrollar la intervención ágil y en un periodo de tiempo reducido, por tanto la intervención tuvo efectos basados en esta centralización en la familia como grupo humano donde los niños (as) se crían, se educan y donde tienen la oportunidad de desarrollar vínculos de apego y comunicación.

Ambos tipos de tutores producen efectos en el desarrollo emocional y social de los menores y el modelo se adaptó de forma que fuera sensible a este importante aspecto. Del mismo modo, se encontraron diferencias significativas tanto en niños (as) que percibían normofuncionalidad familiar como en niños (as) que percibían una disfunción familiar moderada a los tres (3) y seis (6) meses postrevelación. No hubo evidencia estadística sobre los efectos de la variable ajuste psicológico en niños (as) que percibieran disfunción familiar moderada. Lo que sí es claro, es que al menos durante los primeros años, es importante para el niño (as) percibir que la familia es una fuente de apoyo, de afecto, de seguridad, de comunicación en donde las relaciones entre el cuidador y el niño (a) le permitan fortalecer su autonomía brindándole la asistencia y apoyo necesarios.

Con relación a los efectos del ajuste psicológico en la variable autoestima no se encontraron diferencias significativas en los tres (3) niveles alto, medio y bajo de autoconcepto lo cual sugiere que esta variable parece no estar relacionada con el conocimiento del diagnóstico de seropositividad para VIH/SIDA y, en cuanto a las diferencias encontradas con las variables depresión y ansiedad, las cuales estaban asociadas a parámetros de normalidad en todos los niños (as) del estudio se puede concluir que no hay evidencia estadística suficiente para evaluar si estas variables pueden tener algún tipo de efecto o relación con la revelación diagnóstica debido a que no se reportaron casos de niños (as) con cuadros depresivos ni de ansiedad de tipo estado-rasgo.



## CONCLUSIONES

Con base en los resultados obtenidos se pueden plantear las siguientes conclusiones:

1. La revelación del diagnóstico de seropositividad para VIH a niños (as) no es una práctica consolidada en el contexto Colombiano, debido a la falta de claridad, por parte de profesionales que brindan servicios de salud, respecto a la edad en que se debe iniciar este proceso; a la ausencia de una metodología para abordarlo y quizás porque solo hasta ahora se empiezan a entender los factores que dificultan que profesionales de la salud y padres/cuidadores decidan iniciar este proceso.
2. Profesionales de la salud y padres/cuidadores aun desconocen los posibles beneficios que el conocimiento del diagnóstico tiene para un niño (a) seropositivo para VIH/SIDA, desconocimiento que los ha llevado a asumir comportamientos y prácticas justificadas en la percepción de “protección” lo cual los ha llevado a ofrecer explicaciones a los niños (as) y justificar la toma de los medicamentos con enfermedades asociadas o no al VIH y que tienen por objeto evitar que el niño (a) se vuelva consciente de su enfermedad; mecanismos que con el paso del tiempo pueden no ser suficientes y conducir a que el menor conozca su diagnóstico en condiciones inadecuadas que alteren su ajuste psicológico, adherencia al tratamiento, funcionalidad familiar y el proceso de adaptación a vivir con este diagnóstico crónico.

3. En cuanto al tema de la revelación del diagnóstico no se puede descartar las directrices de la Academia Americana de Pediatría (Committee on Pediatric AIDS, 1999) la cual considera que es primordial expresar la verdad del diagnóstico de VIH, la cual generalmente es preferible para el niño que lo desconocido siempre y cuando pueda proporcionarse de acuerdo al desarrollo del niño mediante un proceso estructurado y no solo como un evento aislado. Por ello basados en el principio ético de la veracidad soportable, esta investigación demostró que es posible implementar un modelo clínico de revelación del VIH/SIDA por componentes y adecuado al desarrollo cognitivo en las instituciones prestadoras de servicios de salud que le permita al niño (a) adaptarse a vivir con la enfermedad del VIH en cada etapa evolutiva en la que se encuentre y pueda favorecer el cumplimiento de los objetivos del tratamiento antirretroviral como son: prolongar la vida, mejorar la calidad de vida, preservar o restaurar el sistema inmune y reducir la carga viral.
4. Para abordar el proceso de revelación del diagnóstico de seropositividad para VIH/SIDA a niños (as) menores de 17 años de edad se considera necesario identificar los factores asociados a no revelación, en otras palabras, los factores que inhiben, dificultan, retrasan o evitan que, profesionales que brindan servicios de salud y cuidadores, consideren iniciar la comunicación del diagnóstico al niño (a), ofreciendo alternativas a las familias que se encuentran afectadas por el VIH/SIDA frente una clara necesidad de intervenciones prácticas que ofrezcan apoyo y asistencia a padres y/o cuidadores de menores seropositivos para VIH en este proceso.

Es claro, que la entrega del diagnóstico de VIH/SIDA es un proceso que debe contemplar no solo la edad y el nivel de desarrollo cognitivo del menor afectado sino también los factores asociados expuestos en este estudio, y ello plantea una clara necesidad de capacitación para profesionales de la salud, quienes en su mayoría no han recibido entrenamiento para revelar diagnósticos crónicos y que experimentan sentimientos de preocupación, inseguridad y temor frente a este proceso.

5. Frente a la caracterización de las familias del estudio se pudo identificar como factores de riesgo su bajo nivel socioeconómico y educativo, el desempleo y el bajo nivel de ingresos económicos en el hogar; no obstante se identificaron como factores protectores la garantía del servicio de salud y del tratamiento para la enfermedad del VIH/SIDA, donde juega un papel muy importante la percepción positiva de este servicio como discreto, amable y confidencial, la garantía de transporte hasta el centro asistencial, el tiempo de espera en consulta adecuado y la entrega del tratamiento en el mismo lugar donde se recibe la atención en salud, aspectos que favorecen las altas puntuaciones encontradas en las evaluaciones de calidad de vida relacionada con la salud tanto de los cuidadores como de los niños (a) y en la adherencia al tratamiento de los niños (as). Así mismo, pese a que las familias reportaron una red social reducida, perciben un apoyo social máximo de las pocas personas con las que cuentan.

6. Se considera importante que los cuidadores de niños (as) seropositivos para VIH/SIDA, como principales responsables de la adherencia al tratamiento de los menores, reciban capacitación respecto a información básica de la enfermedad del VIH/SIDA que les permitan tomar decisiones y comprender la importancia del tratamiento antirretroviral para prolongar la calidad de vida del niño (a) y preservar su sistema inmune. La falta de información que se identificó en los cuidadores frente a términos fundamentales como son: carga viral, sistema inmune, función de los CD4, resistencia viral y función de los medicamentos reflejó la asunción de creencias erróneas frente a lo que significan los resultados de los exámenes de carga viral y CD4 que se le practican al niño (a) cada 6 meses. Se considera importante valorar la ventaja evidenciada en este estudio frente a la percepción positiva que los cuidadores tienen acerca de los medicamentos con el objeto de capacitarlos en estrategias que le permitan apoyar al niño (a) de forma adecuada en la toma de la medicación y ayudarlos a vencer las barreras de cumplimiento del tratamiento que algunos niños (as), principalmente relacionadas con el sabor amargo de los medicamentos, la sensación de calor en garganta y pecho, las náuseas, vómitos e inclusive hasta el cansancio y olvido del tratamiento.
7. El estudio encontró que los niños (as) seropositivos para VIH/SIDA se encontraban bajo la tutela de sus padres/madres biológicos y aquellos menores huérfanos por el VIH/SIDA se encuentran, en su mayoría, bajo la tutela de un cuidador del mismo núcleo familiar. Pocos casos (N=3) se encuentran bajo la tutela de una madre/padre sustituto o de un cuidador sin parentesco con el menor.

Del mismo modo, el estudio pudo comprobar que los niños (as) seropositivos para VIH/SIDA percibían normofuncionalidad familiar, tenían niveles altos de calidad de vida relacionada con la salud, adherencia al tratamiento, buen ajuste psicológico, niveles medio/altos de autoconcepto, ausencia de depresión, niveles normales de ansiedad estado-rasgo y buen funcionamiento inmunológico.

8. No se encontraron diferencias significativas en la variable dependiente adherencia al tratamiento antirretroviral medida a través del método indirecto Morisky-Green-Levine en los pares de comparación 2 meses antes – 2 semanas después; 2 meses antes – 3 meses después y 2 meses antes – 6 meses después en los niños (as) seropositivos. Este hallazgo es importante debido a que antes de la implementación del modelo clínico “DIRE” la mayoría de los niños (as) se reportaron como cumplidores del tratamiento antirretroviral, el cual se mantuvo en los seguimientos realizados 2 semanas, 3 meses y 6 meses después de la revelación.
9. Se encontraron diferencias significativas en la variable dependiente ajuste psicológico medida a través del reporte de los cuidadores de niños (as) seropositivos para VIH/SIDA en los pares de comparación 2 meses antes – 2 semanas después; 2 meses antes – 3 meses después y 2 meses antes – 6 meses después. Este hallazgo es importante debido a que se observó disminución en los puntajes normativos en la escala de síndrome compuesta por los problemas de comportamiento de tipo internalizado tales como ansiedad, depresión y problemas psicosomáticos y de tipo externalizado tales como agresividad y ruptura de normas.

## LIMITACIONES Y RECOMENDACIONES

La principal limitación del presente estudio se relaciona con la elección del diseño cuasiexperimental cuya falta de aleatorización introduce posibles problemas de validez interna, para lo cual se implementaron los controles necesarios tales como la homogeneidad del grupo considerando en la observación antes la medición de variables que posiblemente pudieran haber estado relacionadas con la variable de estudio y, el control de variables realizado para la variable dependiente ajuste psicológico. El número reducido de sujetos y la ausencia de grupo control no equivalente en el diseño también se considera una limitación del diseño del presente estudio.

Una segunda limitación comprende el reducido número de instituciones prestadoras de salud del régimen contributivo participantes en el estudio, lo cual redujo la población sujeto de estudio a cuidadores y niños (as) pertenecientes en su mayoría a estratos 1 y 2 y del régimen subsidiado. Es nuestra intención profundizar en futuras investigaciones sobre la evaluación de los efectos de la implementación del modelo clínico “DIRÉ” de revelación del diagnóstico en familias de estratos medios y altos que reciban la atención en salud en instituciones del régimen contributivo.

La alta rotación de los profesionales de la salud en las instituciones prestadoras de servicios de salud se puede considerar una tercera limitación del estudio en términos de la mortalidad experimental que se presentó en la evaluación realizada a este grupo 6 meses después de la implementación del modelo clínico “DIRÉ”.

Esta rotación se convierte en una dificultad debido a que se pierde al personal capacitado para abordar los nuevos casos de niños (as) que requieran del conocimiento de su diagnóstico.

Una cuarta limitación se relaciona con la utilización de métodos indirectos para medir la adherencia al tratamiento, los cuales presentan desventajas o inconvenientes para evaluar el cumplimiento terapéutico. Es nuestra intención implementar en futuras investigaciones una combinación de métodos directos con indirectos para medir la adherencia al tratamiento en los niños (as) seropositivos para VIH/SIDA. Del mismo modo, la limitación relacionada con la medición del ajuste psicológico a través del reporte de los cuidadores y el escaso número de sujetos que se encontraban en los rango de edad entre los 11 – 18 años para la aplicación del instrumento de ajuste psicológico medido a través del mismo reporte del niño (a) lo cual imposibilitó la ejecución de la prueba estadística para comparar las medias en este grupo.

Por último y, más allá de las posibilidades que surgen de continuar el estudio en otras ciudades de la región Caribe colombiana, es nuestra intención principal socializar los resultados de este estudio y capacitar al personal de las instituciones prestadoras de servicios de salud en el tema de la revelación del diagnóstico de modo que pueda incrementarse el número de niños (as) y sus familias que puedan beneficiarse de este modelo.

Para finalizar nos permitimos realizar las siguientes recomendaciones para futuras investigaciones:

1. Es importante tener en cuenta los factores que inhiben y facilitan el desarrollo del trabajo de campo con población afectada por el VIH/SIDA. Entre las principales barreras se identifican los procesos implicados en la ubicación y captación de los sujetos de estudio y, las condiciones requeridas por las prestadoras de servicios de salud para ofrecer su consentimiento en el acceso a pacientes afectados con VIH/SIDA.
2. Un proyecto de este tipo también debe tener presente las limitaciones socioeconómicas de los participantes y disponer de un rubro específico que cubra gastos de transportes e incluso alimentación, con el objetivo de asegurar la participación de la población afectada. La mayoría de los sujetos participantes reconocen que la participación en este tipo de estudios repercute en un beneficio importante para la familia y para el menor, no obstante el alto costo del traslado hasta el centro asistencial puede convertirse en una barrera para el desarrollo del trabajo de campo en este tipo de estudios.
3. Se recomienda contactar a instituciones especializadas en el manejo de niños (as) y población vulnerable y afectada por el VIH/SIDA que tengan la capacidad de emitir comunicados formales e incluso realizar llamadas telefónicas o posibilidad de convocar reuniones que permitan dar a conocer la investigación a los prestadores de servicios de salud a personas afectadas con VIH/SIDA.



Especialmente a las instituciones del régimen contributivo, lo cual facilitaría notablemente el compromiso de participación de estas instituciones con la actividad investigativa y así garantizar el acceso a las familias afectadas por VIH/SIDA que se encuentren interesadas en iniciar el proceso de revelación del diagnóstico a sus niños (as).

4. Iniciar procesos de capacitación a todo tipo de profesionales y equipos multidisciplinarios que les permitan abordar el tema de la revelación del diagnóstico de VIH/SIDA a niños (as) mediante la metodología propuesta en el presente estudio y, unificar criterios entre los funcionarios de las instituciones de salud a nivel nacional que atienden menores seropositivos para VIH respecto a la edad en que se debe iniciar este proceso y los factores que se deben abordar para facilitar el proceso de revelación a las familias afectadas.
5. Incrementar los procesos de capacitación a cuidadores de niños (as) afectados por el VIH/SIDA con el objeto de aumentar su conocimiento e información frente esta enfermedad y a los recursos que provee el Estado para asegurar los beneficios y derechos que tienen frente a su enfermedad a fin de ir disminuyendo preocupaciones relacionadas con el cambio constante de centro asistencial y la garantía de acceso a la medicación antirretroviral.

6. Así mismo, se plantea capacitar a la comunidad, con el objetivo de reducir la estigmatización y la vulneración de los derechos de las personas con el diagnóstico de seropositividad para VIH/SIDA, producto del desconocimiento que aún la población maneja respecto a la enfermedad. Es importante continuar con la labor informativa y educativa para que se conozca y comprenda mejor la infección, las verdaderas vías de transmisión y no las procedentes del imaginario colectivo, las conductas de riesgo y las medidas de bioseguridad necesarias, en resumen, todo aquello que pueda ayudar a disminuir ciertas reacciones, actitudes y prevenciones ante las personas afectadas.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Abadía-Barrero, C., & Larusso, M. (2006). The disclosure model versus a developmental illness experience model for children and adolescents living with HIV/AIDS in Sao Paulo, Brazil. *AIDS Patient Care and STDs* , 20 (1).

*Achenbach System of Empirically Based Assessment*. (s.f.). Obtenido de <http://www.aseba.org/>  
Achenbach, T. (1991). *Manual for the child behavior checklist 4-18 and 1991 profile*. Burlington, VT: University of Vermont: Department of Psychiatry.

Achenbach, T., & Edelbrock, C. (1983). *Manual for the Child Behavior Checklist and Revised Child Behavior Profile*. Burlington, VT: University of Vermont, Department of Psychiatry.

Achenbach, T., & Rescorla, M. (2001). *Manual for the ASEBA School-Age Forms & Profiles*. Burlington, VT: University of Vermont, Research Center for Children, Youth and Families.

Ahumada, R., Del Castillo, L., Muñoz, B., & Moruno, M. (2005). Validación del Cuestionario MOS de Apoyo Social en Atención Primaria. *Medicina de la Familia* , 6 (1).

Arias, L., & Herrera, J. (1994). El Apgar Familiar en el cuidado primario de salud. *Colombia Médica* , 26-28.

Asamblea General de las Naciones Unidas. (25-27 de Junio de 2001). *Declaración de Compromiso en la lucha contra el VIH/SIDA*. Recuperado el 20 de Agosto de 2008, de Naciones Unidas: <http://www.un.org/spanish/ag/sida/aress262.pdf>

Bachanas, P., Kullgreen, K., Suzman, K., Lanier, B., MacDaniel, J., Smith, J., y otros. (2001). Predictors of psychological adjustment in school-age children infected with HIV. *Journal of Pediatric Psychology* , 26, 343-352.

Bibace, R., & Walsh, M. (1980). Development of children's concept of illness. *Pediatrics* , 66, 912-917.

Bikaako-Kajura, W., Luyirika, E., Purcell, D., Downing, J., Kaharuza, F., Mermin, J., y otros. (2006). Disclosure of HIV status and adherence to daily drug regimens among HIV-infected children in Uganda. *AIDS an Behavior* , 10 (4), 85-93.

Blasini, I., Chantry, C., Cruz, C., Ortíz, L., Salabarría, I., Scalley, N., y otros. (2004). Disclosure model for pediatric patients living with HIV in Puerto Rico. *Developmental and Behavioral Pediatrics* , 25 (3), 181-189.

Boon-yasidhi, V., Kottapat, U., Durier, Y., Plipat, N., Phongsamart, W., Chokephaibulkit, K., y otros. (2005). Diagnosis Disclosure in HIV-Infected Thai Children. *Journal of the Medical Association of Thailand* , 88.

- Brooks, R., & Group, E. (1996). EuroQol: The current state of play . *Health Policy* , 53-72.
- Caliandro, G., & Hughes, C. (1998). The experience of being a grandmother who is the primary caregiver for her HIV-positive grandchild. *Nursing Research* , 47 (2), 107-113.
- Carrobbles, J. A., Remor, E., & Rodríguez-Alzamora, L. (2003). Afrontamiento, apoyo social percibido y distrés emocional en pacientes con infección por VIH. *Psicothema* , 15 (3), 420-426.
- Castrillón, D., & Borrero, P. (2005). Validación del Cuestionario de Ansiedad Estado-Rasgo STAIC en niños escolarizados entre los 8 y 15 años de edad. *Acta Colombiana de Psicología* , 79-90.
- Chugani, R., Freudigman, K., Murphy, A., & Andiman, W. (1998). Variables associated with disclosure of the diagnosis of HIV/AIDS to children born of HIV-infected mothers. *Pediatric Research* , 43 (4), 11.
- Cohen, J., Reddington, C., Jacobs, D., Meade, R., Picard, D., Singleton, K., y otros. (1997). School related issues among HIV-infected children. *Pediatrics* , 100 (1).
- Committee on Pediatric AIDS. (1999). Disclosure of illness status to children and adolescents with HIV infection. *Pediatrics* , 103 (1), 164-166.
- Corless, I., Kirksey, K., Kemppainen, J., Nicholas, P., McGibbon, C., & Davis, S. (2005). Lipodystrophy-associated symptoms and medication adherence in HIV/AIDS. *AIDS Patient Care STDS* , 577-586.
- Elkington, K., Robbins, R., Bauermeister, J., Abrams, E., McKay, M., & Mellins, C. (2010). Mental Health in Youth Infected with and Affected by HIV: The role of Caregiver HIV. *Journal of Pediatric Psychology* , 1-14.
- EuroQol Group. (1990). EuroQol: A new facility for the measurement of health related quality of life. *Health Policy* , 199-208.
- Funck-Brentano, I., Costagliola, D., Seibel, N., Stranb, E., Sadieu, M., & Blanche, S. (1997). Patterns of disclosure and perception of human immunodeficiency virus in infected elementary school-age children. *Archives of Pediatric & Adolescent Medicine* , 151, 978-985.
- Grubman, S., Gross, E., Lerner-Weis, N., Hernández, M., McSherry, G., Hoyt, L., y otros. (1995). Older children and adolescents living with perinatally acquired human immunodeficiency virus infection. *Pediatrics* , 95, 657-663.
- Hammami, N., Nöstlinger, C., Hoérée, C., Lefèvre, P., Jonckheer, T., & Kolsteren, P. (2004). Integrating adherence to highly active antiretroviral therapy into children's daily lives: A qualitative study. *Pediatrics* , 114, 591-597.

Havens, J., & Mellins, C. (2009). *Psychiatric Aspects of HIV/AIDS in Rutter's child and adolescent psychiatry, Fifth Edition*. (M. Rutter, D. Bishop, D. Pine, S. Scott, J. Stevenson, E. Taylor, y otros, Edits.) Oxford, UK: Blackwell Publishing Ltd doi: 10.1002/9781444300895.ch58.

Haynes, R., Sackett, D., & Gibson, E. (1976). *Improvement in medication compliance in uncontrolled hypertension*. Lancet.

Haynes, R., Taylor, D., & Sackett, D. (1979). *Compliance in Health Care*. Baltimore: Johns Hopkins.

Hazard-Vallerand, A., Hough, E., Pittiglio, L., & Marvicsin, D. (2005). The process of disclosing HIV serostatus between HIV-positive mothers and their HIV-negative children. *AIDS Patient Care and STDs* , 19 (2).

Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF), Save the Children, Unicef y Universidad del Norte. (2006). *Calidad de vida, apoyo social y utilización de servicios de salud y educación en niños, niñas y adolescentes y sus acudientes afectados con VIH/SIDA en cinco ciudades-región colombianas: (1) Cali y Buenaventura y (2) Barranquilla, Santa Marta y Cartagena*. Universidad del Norte, Atlántico. Barranquilla: Dirección de Investigaciones y Proyectos (DIP) Universidad del Norte.

Instone, S. (2000). Perceptions of children with HIV infection when not told for so long: implications for diagnosis disclosure. *Journal of Pediatric Health Care* , 14 (5), 235-243.

Ivanova, M., Achenbach, T., Rescorla, L., Dumenci, L., Almqvist, F., & Bilenberg, N. (2007). The generability of the Youth Self Report syndrome structure in 23 societies. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* , 729-238.

Ivanova, M., Dobrea, A., Dofner, M., Erol, M., Fonbonne, E., & Fonseca, A. (2007). Testing the 8-syndrome structure of the CBCL in 30 societies. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology* , 36, 405-417.

Jackson, E. N. (1965). *Telling a child about death*. New York: Channel Press.

Kellerman, J., Rigler, D., Siegel, S., & Katz, E. (1977). Disease related communication and depression in pediatric cancer patients. *Journal of Pediatric Psychology* , 2 (2), 52-53.

Kouyoumdjian, F., Meyers, T., & Mtshizana, S. (2005). Barriers to disclosure to children with HIV. . *Journal of Tropical Pediatrics* , 51-55.

Kovacs, M. (1983). *The Children's Depression Inventory: A self-rated depression scale for school-aged youngsters*. Unpublished manuscript. University of Pittsburgh.

Lacalle Sisteré, M. (2009). *Tesis Doctoral: Escalas DSM del CBCL y YSR en niños y adolescentes que acuden a consulta en servicios de salud mental*. Bellaterra: Universidad Autónoma de Barcelona.

Ledlie, S. (1999). Diagnosis Disclosure by Family Caregivers to Children who have Perinatally Acquired HIV Disease: When the Time Comes. *Nursing Research* , 48 (3), 141-149.

Lee, C.-L., & Johann-Liang, R. (1999). Disclosure of the diagnosis of HIV/AIDS to children born of HIV-infected mothers. *AIDS Patient Care and STDs* , 13 (1), 41-45.

Lee, M., & Rotheram-Borus, M. (2002). Parents disclosure of HIV to their children. *AIDS* , 16, 2201-2207.

Lesch, A., Swartz, L., Kagee, A., Moodley, A., Kafaar, Z., Myer, L., y otros. (2007). Pediatric HIV/AIDS disclosure: towards a developmental and process-oriented approach. *AIDS Care* , 19 (6), 811-816.

Lester, P., Chesney, M., Cooke, M., Weiss, R., Whaley, P., Pérez, B., y otros. (2002). Factors associated with diagnostic disclosure and emotional distress in HIV--infected children. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes* , 31, 309-317.

Leung, P., Kwong, S., Tang, C., Ho, T., Hung, S., Lee, C., y otros. (2006). Test-Retest reability and criterion validity of the chinese version of CBCL, TRF and YSR. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* , 970-973.

Lipson, M. (1993). What do you say a child with AIDS. *The Hastings Center Report* , 23 (2), 6.

Los Alamos National Laboratory. (14 de Julio de 2003). *Los Alamos National Laboratory*. Recuperado el 26 de 01 de 2012, de <http://www.lanl.gov/orgs/pa/newsbulletin/2003/07/14/text02.shtml>

Marthefka, S., Tepper, V., Brown, J., & Farley, J. (2006). Caregiver psychosocial characteristics and children's adherence to antiretroviral therapy. *AIDS Patient Care STDs* , 20 (6), 429-437.

Mcguigan, F. (1996). *Psicología Experimental: Métodos de Investigación*. México: Prentice Hall Hispanoamerica S.A.

Mellins, C., & Ehrhardt, A. (1993). Families affected by pediatric AIDS: sources of stress and coping. *International Conference on AIDS*, (pág. 120).

- Mellins, C., Brackis-Cott, E., Dolezal, C., Richards, A., Nicholas, S., & Abrams, E. (2002). Patterns of HIV status disclosure to perinatally HIV-infected children and subsequent mental health outcomes. *Clinical Child Psychology and Psychiatry* , 7 (1), 101-114.
- Menon, A., Glazebrook, C., Campain, N., & Ngoma, M. (2007). Mental health and disclosure of HIV status in Zambian Adolescents with HIV infection implications for peer-support programs. *Journal of acquired immune deficiency syndromes* , 46, 349-354.
- Mialky, E., Vagnoni, J., & Rutstein, R. (2001). School-age children with perinatally acquired HIV infection: medical and psychosocial issues in a Philadelphia cohort. *AIDS Patient Care and STDs* , 15 (11), 575-579.
- Ministerio de la Protección Social. (31 de Marzo de 2010). *Informe UNGASS 2010*. Recuperado el 26 de 01 de 2012, de <http://onusida.org.co/informes/ungass2010.pdf>
- Morisky, D., Green, L., & Levine, D. (1986). Concurrent and predictive validity of a self-reported measure of medication adherence. *Med Care* , 67-74.
- Moriyama, I. (1968). *Indicators of social change. Problems in the measurements of health status*. New York: Russel Sage Foundation.
- Murphy, D., Roberts, K., & Hoffman, D. (2005). Young children's reactions to mother's disclosure of maternal HIV positive serostatus. *Journal of Child and Family Studies* , 15 (1), 39-56.
- Myer, L., Moodley, K., Hendricks, F., & Cottond, M. (2006). Brief report healthcare provider's perspectives on discussing HIV status with infected children. *Journal of Tropical Pediatrics* , 52 (4).
- Nagler, S., Adnopo, J., & Forsyth, B. (1995). *Uncertainty, stigma and secrecy: psychological aspects of AIDS for children and adolescents in Forgotten Children of the AIDS Epidemic*. (S. Geballe, J. Gruendel, & W. Andiman, Edits.) New Haven, CT: Yale University Press.
- Nehring, W., Lashley, F., & Malm, K. (2000). Disclosing the diagnosis of pediatric HIV infection: mothers views. *Journal of the Society of Pediatric Nurses* , 5 (1), 5-14.
- Nogués Solán, X., Sorli Redó, M., & Villar García, J. (2007). Instrumentos de medida de adherencia al tratamiento. *An. Med. Interna* , 24 (3), 138-141.
- Nöstlinger, C., Jonckheer, T., De Belder, E., Van Wijngaerden, E., Wylock, C., Pelgrom, J., y otros. (2004). Families affected by HIV: parent's and children's characteristics and disclosure to the children. *AIDS Care* , 16 (5), 641-648.

Oberdorfer, P., Puthanakit, T., Louthrenoo, O., Charmsil, C., Sirisanthana, V., & Sirisanthana, T. (2006). Disclosure of HIV/AIDS diagnosis to HIV-infected children in Thailand. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 42, 283-288.

Paterson, D., Swindells, S., Mohr, J., Brester, M., Vergis, E., Squier, C., y otros. (2002). Adherence to protease inhibitor therapy and outcomes in patients with HIV infection. *Annals of Internal Medicine*, 136 (3), 253.

Pearson, J. (1981). Talking to terminally ill children about death. *Meeting of the American Academy of Child Psychiatry*. Dallas, Tx.

Piaget, J. (1985). *Seis Estudios de Psicología*. Barcelona: Planeta-gostini.

Piers, E. (1972). Prediction on children's self-concepts. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 38, 428-433.

Pratt, R., Robinson, N., Loveday, H., Pellowe, C., Franks, P., & Hankins, M. (2001). Adherence to antiretroviral therapy: appropriate use of self-reporting in clinical practice. *HIV Clin Trials*, 146-159.

Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA). (2011). *Informe de Onusida para el día mundial del Sida 2011*. Recuperado el 26 de 01 de 2012, de [http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/unaidspublication/2011/JC2216\\_WorldAIDSday\\_report\\_2011\\_es.pdf](http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/unaidspublication/2011/JC2216_WorldAIDSday_report_2011_es.pdf)

Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA). (Mayo de 2006). *Programa Conunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA*. Recuperado el 24 de agosto de 2008, de Información Básica sobre el VIH y el Sida: <http://onusida.org.co/>

Ravens-Sieberer, U., & Bullinger, M. (2000). *Questionnaire for measuring health-related quality of life in children and adolescents*. Recuperado el 30 de 05 de 2008, de <http://www.kindl.org>

Roselló, J. (1993). Acercamientos Terapéuticos para la depresión en adolescentes puertorriqueños/as: dos estudios de casos. *Revista interamericana de psicología*, 27 (2), 163-180.

Roselló, J., Bernal, G., & Rivera-Medina, C. (2008). Individual and Group CBT and IPT for Puerto Rican Adolescents With Depressive Symptoms. *Cultural Diversity and Ethnic Minority Psychology*, 14 (3), 234-245.

Roselló, J., Guisasola, E., Ralat, S., Martínez, S., & Nieves, A. (1991). La evaluación de la depresión en un grupo de jóvenes puertorriqueños. *Revista Puertorriqueña*, 155-162.



Secretaria de Salud Barranquilla. (26 de Abril de 2012). *"Llegar a cero" por casos de VIH y Sida*. Recuperado el 26 de Abril de 2012, de [http://www.barranquilla.gov.co/index.php?option=com\\_content&view=article&id=2927%3Allegar-a-cero-por-casos-de-vih-y-sida&catid=54%3Aboletines&Itemid=170&lang=es](http://www.barranquilla.gov.co/index.php?option=com_content&view=article&id=2927%3Allegar-a-cero-por-casos-de-vih-y-sida&catid=54%3Aboletines&Itemid=170&lang=es)

Seisdedos, N. (1990). *STAIC Cuestionario de Autoevaluación*. Madrid: TEA Ediciones.

Sherbourne, C., & Steward, A. (1991). The MOS social support survey. *Social Science and Medicine* , 32, 705-712.

Slavin, L., O'Malley, J., Koocher, G., & Foster, D. (1982). Communication of the cancer diagnosis to pediatric patients: impact of long-term adjustment. *American Journal of Psychiatry* , 139, 1793-18.

Smilkstein, G. (1978). The family APGAR: a proposal for a family function test and its use by physicians. *Journal of Family Practice* , 1231-1239.

Spielberger, C. (1973). *Inventario de Ansiedad Estado-Rasgo para niños - STAIC*. Palo Alto C.A: Consulting Psychologists Press.

Spielberger, C., Gorsuch, R., & Lushene, R. (1982). *Cuestionario de Ansiedad Estado Rasgo STAI*. Madrid: TEA Ediciones.

Spinetta, J., & Deasy-Spinetta, P. (1980). *Emotional aspects of life-threatening illness in children*. Rockville, MD: Cystic Fibrosis Foundation.

Tasker, M. (1992). *How can I tell you?: Secrecy and disclosure with children when a family member has AIDS*. Bethesda, MD: Association for the Care of Children's Health.

Thorne, C., Newel, N., & Peckham, C. (2000). Disclosure of diagnosis and planning for future in HIV-affected families in Europe. *Child: Care, health and development* , 26 (1), 29-40.

Tovar, P. (2007). *Asociación Mexicana para la Salud de la Adolescencia*. Recuperado el 11 de Noviembre de 2008, de ¿Que se hace en el VIH/SIDA en adolescentes?: <http://www.amsa.org.mx/>

Val Jiménez, A., Amorós, G., Martínez, P., Fernández, M., & León, M. (1992). Estudio descriptivo del cumplimiento del tratamiento farmacológico antihipertensivo y validación del test Morisky y Green. *Atención Primaria* , 767-770.

Vaz, L., Corneli, A., Dulyx, J., Rennie, S., Omba, S., & Kitetele, F. (2008). The process of HIV status disclosure to HIV-positive youth in Kinshasa, Democratic Republic of the Congo. *AIDS Care* , 20 (7), 842-852.

Velásquez, G., & Gómez, R. (1992). *Fundamentos de Medicina: SIDA, Primera Edición*. Medellín: Carvajal S.A.

Velásquez, G., & Gómez, R. (1996). *Fundamentos de Medicina: SIDA, Segunda Edición*. Medellín: Impreandes.

Waetcher, E. (1971). Children's awareness of fatal illness. *American Journal of Nursing* , 71 (6), 1168-1172.

Waugh, S. (2003). Parental views on disclosure of diagnosis to their HIV-positive children. *AIDS Care* , 15 (2), 169-176.

Wiener, L., Battles, H., Heilman, N., Sigelman, C., & Pizzo, P. (1996). Factors associated with disclosure of diagnosis to children with HIV/AIDS. *Pediatric AIDS & HIV Infection* , 7 (5), 310-324.

## ANEXOS

## Factores asociados a la no revelación y revelación del diagnóstico de VIH/SIDA a niños (as) en Profesionales de la Salud de Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud

Variables		2 meses antes (N=41) Frecuencia %	6 meses después (N=16) Frecuencia %
Edad revelación diagnóstico VIH a niños (as)	<= 8 años	19 (46.3)	10 (62.5)
	9-12 años	18 (43.9)	6 (37.5)
	13+ años	4 (9.8)	-
Preocupación por causar daño emocional o psicológico al niño	Totalmente en desacuerdo	4 (9.8)	9 (22)
	En desacuerdo	3 (7.3)	-
	Ni en acuerdo ni en desacuerdo	-	-
	De acuerdo	7 (17.1)	3 (7.3)
	Totalmente de acuerdo	27 (65.8)	4 (9.7)
	Datos perdidos (6 meses)	-	25 (61)
Preocupación por revelación involuntaria del niño a otros	Totalmente en desacuerdo	3 (7.3)	2 (4.9)
	En desacuerdo	3 (7.3)	-
	Ni en acuerdo ni en desacuerdo	1 (2.4)	2 (4.9)
	De acuerdo	2 (4.9)	5 (12.2)
	Totalmente de acuerdo	32 (78.1)	7 (17)
	Datos perdidos (6 meses)	-	25 (61)
Preocupación por discriminación hacia el niño	Totalmente en desacuerdo	2 (4.9)	2 (4.9)
	En desacuerdo	2 (4.9)	-
	Ni en acuerdo ni en desacuerdo	1 (2.4)	-
	De acuerdo	1 (2.4)	4 (9.8)
	Totalmente de acuerdo	35 (85.4)	10 (24.3)
	Datos perdidos (6 meses)	-	25 (61)
Miedo/temor a la reacción del niño	Totalmente en desacuerdo	8 (19.5)	5 (12.2)
	En desacuerdo	5 (12.2)	1 (2.4)
	Ni en acuerdo ni en desacuerdo	2 (4.9)	-
	De acuerdo	9 (22)	2 (9.8)
	Totalmente de acuerdo	17 (41.4)	6 (14.6)
	Datos perdidos (6 meses)	-	25 (61)
Preocupación por cuestionamientos o reproches del niño hacia los padres	Totalmente en desacuerdo	12 (29.3)	8 (19.5)
	En desacuerdo	7 (17.1)	1 (2.4)
	Ni en acuerdo ni en desacuerdo	-	-
	De acuerdo	8 (19.5)	2 (4.9)
	Totalmente de acuerdo	14 (34.1)	5 (12.2)
	Datos perdidos (6 meses)	-	25 (61)
Percepción de que el niño no necesita conocer su diagnóstico	Totalmente en desacuerdo	13 (31.7)	15 (36.6)
	En desacuerdo	2 (4.9)	1 (2.4)
	Ni en acuerdo ni en desacuerdo	11 (26.8)	-
	De acuerdo	5 (12.2)	-
	Totalmente de acuerdo	10 (24.4)	-
	Datos perdidos (6 meses)	-	25 (61)
Renuencia de los cuidadores hacia la revelación	Totalmente en desacuerdo	19 (46.3)	-
	En desacuerdo	-	-
	Ni en acuerdo ni en desacuerdo	2 (4.9)	-
	De acuerdo	3 (7.3)	-
	Totalmente de acuerdo	17 (41.5)	-
Dificultad de los cuidadores para apoyar al niño cuando conozca su diagnóstico	Totalmente en desacuerdo	-	-
	En desacuerdo	1 (2.4)	-
	Ni en acuerdo ni en desacuerdo	1 (2.4)	-
	De acuerdo	1 (2.4)	-
	Totalmente de acuerdo	38 (92.7)	-

Edad suficiente	Totalmente en desacuerdo	-	16 (39)
	En desacuerdo	-	-
	Ni en acuerdo ni en desacuerdo	2 (4.9)	-
	De acuerdo	5 (12.2)	-
	Totalmente de acuerdo	34 (82.9)	-
	Datos perdidos (6 meses)	-	25 (61)
Seropositividad para VIH en otros hermanos	Totalmente en desacuerdo	10 (24.4)	-
	En desacuerdo	3 (7.3)	-
	Ni en acuerdo ni en desacuerdo	3 (7.3)	-
	De acuerdo	4 (9.8)	-
	Totalmente de acuerdo	21 (51.2)	-
Presencia de apoyo psicosocial familiar u otros grupos de apoyo	Totalmente en desacuerdo	-	-
	En desacuerdo	-	-
	Ni en acuerdo ni en desacuerdo	-	-
	De acuerdo	1 (2.4)	-
	Totalmente de acuerdo	40 (97.6)	-
Relación no biológica con el niño	Totalmente en desacuerdo	24 (58.5)	-
	En desacuerdo	1 (2.4)	-
	Ni en acuerdo ni en desacuerdo	3 (7.3)	-
	De acuerdo	1 (2.4)	-
	Totalmente de acuerdo	12 (29.4)	-
Inteligencia y comprensión rápida del niño	Totalmente en desacuerdo	6 (14.6)	-
	En desacuerdo	3 (7.3)	-
	Ni en acuerdo ni en desacuerdo	4 (9.8)	-
	De acuerdo	4 (9.8)	-
	Totalmente de acuerdo	24 (58.5)	-
Clima emocional familiar positivo	Totalmente en desacuerdo	2 (4.9)	-
	En desacuerdo	1 (2.4)	-
	Ni en acuerdo ni en desacuerdo	-	-
	De acuerdo	1 (2.4)	-
	Totalmente de acuerdo	37 (90.3)	-
Percepción de sentirse listo (a) y/o preparado (a) para decirle a un niño su diagnóstico	Totalmente en desacuerdo	13 (31.7)	2 (4.9)
	En desacuerdo	6 (14.6)	-
	Ni en acuerdo ni en desacuerdo	6 (14.6)	-
	De acuerdo	6 (14.6)	3 (7.3)
	Totalmente de acuerdo	10 (24.5)	11 (26.8)
	Datos perdidos (6 meses)	-	25 (61)
Percepción de sentirse listo (a) y/o preparado (a) para responder preguntas del niño	Totalmente en desacuerdo	7 (17.1)	-
	En desacuerdo	5 (12.2)	-
	Ni en acuerdo ni en desacuerdo	4 (9.8)	1 (2.4)
	De acuerdo	12 (29.3)	2 (4.9)
	Totalmente de acuerdo	13 (31.6)	13 (31.7)
	Datos perdidos (6 meses)	-	25 (61)
Revelación en estadios avanzados de la enfermedad	Totalmente en desacuerdo	27 (65.8)	10 (24.4)
	En desacuerdo	6 (14.6)	1 (2.4)
	Ni en acuerdo ni en desacuerdo	4 (9.8)	-
	De acuerdo	-	1 (2.4)
	Totalmente de acuerdo	4 (9.8)	4 (9.8)
	Datos perdidos (6 meses)	-	25 (61)
Aumento de la Adherencia al Tratamiento	Totalmente en desacuerdo	2 (4.9)	1 (2.4)
	En desacuerdo	1 (2.4)	-
	Ni en acuerdo ni en desacuerdo	-	-
	De acuerdo	3 (7.3)	-
	Totalmente de acuerdo	35 (85.4)	15 (36.6)
	Datos perdidos (6 meses)	-	25 (61)

Aumento de la responsabilidad y auto cuidado	Totalmente en desacuerdo	2 (4.9)	-
	En desacuerdo	1 (2.4)	-
	Ni en acuerdo ni en desacuerdo	-	-
	De acuerdo	3 (7.3)	-
	Totalmente de acuerdo	35 (85.4)	16 (39)
	Datos perdidos (6 meses)	-	25 (61)

Anexo 1. Estadísticas descriptivas de los Factores asociados a la no revelación y revelación del diagnóstico de VIH/SIDA a niños (as) en profesionales de la salud 2 meses antes y 6 meses después.

Instrumento pre y post revelación del diagnóstico en Profesionales de la Salud (N=41)				
Conjuntos de Respuesta Dicotómica		Frecuencia	%	Porcentaje de Casos
Tipo de Institución donde laboran los profesionales	IPS	31	59.6	75.6
	Fundación	11	21.2	26.8
	Empresa Social del Estado (E.S.E)	3	5.8	7.3
	Entidad Promotora de Salud	2	3.8	4.9
	Hospital Universitario	2	3.8	4.9
	Consultorio Particular	2	3.8	4.9
Reacciones emocionales que los profesionales anticipan de los niños frente a la revelación	Depresión	26	29.5	63.4
	Ansiedad	22	26.5	53.7
	Shock	21	15.8	51.2
	Agresividad	15	11.3	36.6
	Culpar a los padres	11	8.3	26.8
	Miedo/Temor	9	6.8	22
	Aislamiento	8	6	19.5
	Suicidio	5	3.8	12.2
	Negación	5	3.8	12.2
	Rebeldía	4	3	9.8
	Apatía	4	3	9.8
	Angustia	3	2.3	7.3
Profesional que debe realizar la revelación pre-revelación (N=41)	Médico	33	60	80.5
	Psicólogo (a)	12	21.8	29.3
	Trabajador (a) social	3	5.5	7.3
	Todo el equipo interdisciplinario	3	5.5	7.3
	Enfermera (o)	2	3.6	4.9
	Nutricionista	1	1.8	2.4
	Cuidador	1	1.8	2.4
Profesional que debe realizar la revelación post-revelación (N=16)	Psicóloga (o)	16	50	100
	Médico	10	31.3	62.5
	Enfermera (o)	3	9.4	18.8
	Trabajador (a) social	3	9.4	18.8
Factores que dificultan la adherencia al tratamiento en niños	Disfuncionalidad familiar	19	19.6	46.3
	Bajo nivel socioeconómico	15	15.5	36.6
	Nivel educativo bajo del cuidador	12	12.4	29.3
	Violencia intrafamiliar	11	11.3	26.8
	Orfandad paterna/materna/ambas	9	9.3	22
	Ausencia de autoridad/límites	7	7.2	17.1
	Sobreprotección del cuidador	5	5.2	12.2
	Temor a la revelación	4	4.1	9.8
	Falta de información del diagnóstico	4	4.1	9.8
	Adolescencia	3	3.1	7.3
	Problemas consumo SPA	2	2.1	4.9
	Creencias religiosas radicales	1	1	2.4
	Engaño al menor con otros diagnósticos	1	1	2.4
Estrategias utilizadas para fomentar la adherencia en niños	Educación al cuidador	34	25.2	89.5
	Dialogar con el cuidador	31	23	81.6
	Indagar al cuidador	21	15.6	55.3
	Entregar material lúdico al cuidador	18	13.3	47.4
	Confrontar al cuidador	10	7.4	26.3
	Visita domiciliaria al cuidador	8	5.9	21.1
	Educación al niño con juegos lúdicos	7	5.2	18.4
	Charlas grupales a las familias	6	4.4	15.8
¿Quién/quienes deben estar presentes en la revelación?	Padres / Cuidador	15	78.9	93.8
	Médico	1	5.3	6.3

(N=16)	Enfermera	1	5.3	6.3
	Trabajador (a) social	1	5.3	6.3
	Todo el equipo interdisciplinario	1	5.3	6.3
De las reacciones emocionales que usted anticipaba, ¿Cuáles se presentaron en los niños? (N=16)	Realizar preguntas	6	46.2	66.7
	Rebeldía	2	15.4	22.2
	Culpar a los padres	1	7.7	11.1
	Agresividad	1	7.7	11.1
	Shock	1	7.7	11.1
	Ansiedad	1	7.7	11.1
	Depresión	1	7.7	11.1
¿Qué tan preparado (a) se siente usted para revelar el diagnóstico de VIH/SIDA a niños (as) luego de su participación en el protocolo? (N=16)	Nada preparado (a)		1 (2.4)	
	Algo preparado (a)		3 (7.3)	
	Preparado (a)		9 (22)	
	Muy preparado		3 (7.3)	
	Datos perdidos (6 meses)		25 (61)	

Anexo 2. Instrumento pre y post revelación del diagnóstico en profesionales de la salud.

**Tabla de contingencia Reacciones Emocionales que Profesionales de la Salud anticipan de los niños (as) frente a la revelación**

			ProfesionalesCat				Total
			Médicos y Especialistas	Psicología	Trabajo Social	Enfermería y Auxiliares Salud	
REMOCIONAL <sup>a</sup>	RErebeldía	Recuento	1	1	1	1	4
	REsuicidio	Recuento	2	0	0	2	4
	REculpar a los padres	Recuento	3	0	2	4	9
	REshock	Recuento	4	5	1	5	15
	REangustia	Recuento	1	1	0	1	3
	REdepresión	Recuento	6	3	6	6	21
	REagresividad	Recuento	4	2	4	3	13
	REapatía	Recuento	1	2	1	0	4
	REnegación	Recuento	1	3	0	0	4
	REaislamiento	Recuento	1	1	2	2	6
	REmiedo/temor	Recuento	2	2	2	1	7
	REindagar con ansiedad	Recuento	4	4	3	7	18
Total		Recuento	8	8	8	9	33

Los porcentajes y los totales se basan en los encuestados.

a. Agrupación de dicotomías. Tabulado el valor 1.

Anexo 3. Tabla de contingencia reacciones emocionales que los profesionales anticipan de los niños frente a la revelación – tipo de profesional.



Tabla de contingencia Tipo de Instituciones donde laboran los Profesionales de la Salud

tipo <sup>a</sup>			ProfesionalesCat				Total
			Médicos y Especialistas	Psicología	Trabajo Social	Enfermería y Auxiliares Salud	
	Institución Prestadora de Servicios de Salud (IPS)	Recuento	6	6	6	7	25
	Entidad Promotora de Salud (EPS)	Recuento	1	0	1	0	2
	Fundación	Recuento	2	2	2	2	8
	Consultorio Particular	Recuento	1	1	0	0	2
	Empresa Social del Estado (E.S.E)	Recuento	1	1	1	0	3
	Hospital Universitario	Recuento	2	0	0	0	2
<b>Total</b>		<b>Recuento</b>	<b>8</b>	<b>8</b>	<b>8</b>	<b>9</b>	<b>33</b>

Los porcentajes y los totales se basan en los encuestados.

a. Agrupación de dicotomías. Tabulado el valor 1.

Anexo 4. Tabla de contingencia tipo de instituciones donde laboran los profesionales – tipo de profesional.

**Tabla de contingencia Profesional que debe realizar la revelación**

			Profesionales Cat				Total
			Médicos y Especialistas	Psicología	Trabajo Social	Enfermería y Auxiliares Salud	
profrev <sup>a</sup>	PPsicólogo (a)	Recuento	3	5	2	1	11
	PPtrabajador (a) social	Recuento	1	1	1	0	3
	PPenfermero (a)	Recuento	0	1	1	0	2
	PPmédico	Recuento	6	5	7	8	26
	PPnutricionista	Recuento	1	0	0	0	1
	PPcuidador	Recuento	1	0	0	0	1
	PPtodo el equipo interdisciplinario	Recuento	1	1	0	1	3
<b>Total</b>		<b>Recuento</b>	<b>8</b>	<b>8</b>	<b>8</b>	<b>9</b>	<b>33</b>

Los porcentajes y los totales se basan en los encuestados.

a. Agrupación de dicotomías. Tabulado el valor 1.

Anexo 5. Tabla de contingencia profesional que debe realizar la revelación – tipo de profesional.

Tabla de contingencia \$DA\*ProfesionalesCat

			ProfesionalesCat				Total
			Médicos y Especialistas	Psicología	Trabajo Social	Enfermería y Auxiliares Salud	
DA <sup>a</sup>	DRfalta de autoridad por parte de los cuidadores	Recuento	1	1	1	2	5
	DRconsumo de sustancias psicoactivas (SPA)	Recuento	1	1	0	0	2
	DRsobrepotección del cuidador	Recuento	0	2	1	0	3
	DRhuerfanos de padre/madre o ambos	Recuento	2	2	2	2	8
	DRabuso sexual	Recuento	0	3	0	0	3
	DRviolencia intrafamiliar	Recuento	2	4	1	2	9
	DRadolescencia	Recuento	1	1	0	0	2
	DRbajo nivel educativo del cuidador	Recuento	3	2	2	2	9
	DRestrato socioeconómico bajo del cuidador	Recuento	6	1	2	3	12
	DRedad avanzada del cuidador	Recuento	0	0	1	0	1
	DRdisfuncionalidad familiar severa	Recuento	4	5	5	4	18
	DRmiedo/temores asociados a la revelación	Recuento	1	1	1	0	3
	DRfalta de información del diagnóstico de VIH	Recuento	0	1	2	1	4
	DRcreencias religiosas	Recuento	1	0	0	0	1
Total		Recuento	8	8	8	9	33

Los porcentajes y los totales se basan en los encuestados.

a. Agrupación de dicotomías. Tabulado el valor 1.

Anexo 6. Tabla de contingencia factores que dificultan la adherencia en niños – tipo de profesional.

Tabla de contingencia \$EA\*ProfesionalesCat

			ProfesionalesCat				Total
			Médicos y Especialistas	Psicología	Trabajo Social	Enfermería y Auxiliares Salud	
EA <sup>a</sup>	Dialogar con el cuidador	Recuento	7	7	6	4	24
	Indagar al cuidador	Recuento	5	6	5	2	18
	Educar al cuidador	Recuento	7	8	6	6	27
	Confrontar al cuidador	Recuento	4	2	3	0	9
	Charla grupal al cuidador	Recuento	1	1	2	1	5
	Juego lúdico con el niño (a)	Recuento	1	3	2	1	7
	Material lúdico con el cuidador	Recuento	3	5	4	3	15
	Visita domiciliaria al cuidador	Recuento	1	0	7	0	8
Total		Recuento	8	8	7	8	31

Los porcentajes y los totales se basan en los encuestados.

a. Agrupación de dicotomías. Tabulado el valor 1.

Anexo 7. Tabla de contingencia estrategias para fomentar la adherencia en niños – tipo de profesional.

<b>Características clínicas del VIH/SIDA de los niños (as) 2 meses antes y 6 meses después de la revelación del diagnóstico (N=31)</b>							
<b>Edad</b>	<b>Sexo</b>	<b>Carga Viral Antes</b>	<b>CD4 Antes</b>	<b>Categoría Inmunológica Antes</b>	<b>Carga Viral Después</b>	<b>CD4 Después</b>	<b>Categoría Inmunológica Después</b>
9 años	Femenino	<10UI/ml	1.331cells/ul	Sin supresión	Indetectable	476mm3	Sin supresión
8 años	Femenino	Indetectable	1361cells/ul	Sin supresión	Indetectable	1.639 cells/ul	Sin supresión
12 años	Femenino	80.000copias	221mm3	Supresión moderada	1.600UI/ml	Sin reporte	Sin reporte
6 años	Femenino	580copias	369mm3	Supresión moderada	<10copias	1.370mm3	Sin supresión
9 años	Femenino	7.100copias	450mm3	Sin supresión	1.927copias	631 cells/ul	Sin supresión
12 años	Masculino	727copias	1.696cells/ml	Sin supresión	110copias	301 cells/ul	Supresión moderada
11 años	Masculino	Sin reporte	Sin reporte	Sin reporte	Indetectable	1.678 cells/ul	Sin supresión
12 años	Masculino	30.546copias	1.855mm3	Sin supresión	12.600copias	740 cells/ul	Sin supresión
11 años	Femenino	126copias	3.012mm3	Sin supresión	Indetectable	585 cells/ul	Sin supresión
13 años	Femenino	<10copias	753cells/ul	Sin supresión	Indetectable	476 cells/ul	Sin supresión
6 años	Masculino	Indetectable	2.325cells/ul	Sin supresión	Indetectable	878 cells/ul	Sin supresión
13 años	Femenino	230copias	845cells/ul	Sin supresión	513copias	1.240 cells/ul	Sin supresión
13 años	Femenino	180UI/ml	373cells/ul	Supresión moderada	1.532copias	575mm3	Sin supresión
10 años	Masculino	3.910copias	2.497mm3	Sin supresión	47 UI/ml	450 cells/ul	Sin supresión
9 años	Femenino	Sin reporte	Sin reporte	Sin reporte	280copias	898 cells/ul	Sin supresión
10 años	Femenino	163copias	985mm3	Sin supresión	Indetectable	Sin reporte	Sin reporte
6 años	Femenino	<50copias	1.033cells/ul	Sin supresión	<50copias	961 cells/ul	Sin supresión
10 años	Femenino	36.644copias	242mm3	Supresión moderada	128	553mm3	Sin supresión
8 años	Femenino	Indetectable	1045000	Sin supresión	Indetectable	Sin reporte	Sin reporte
13 años	Masculino	11.062copias	84mm3	Supresión severa	11.062copias	4cells/ul	Supresión Severa
11 años	Femenino	Sin reporte	Sin reporte	Sin reporte	370copias	1.486mm3	Sin supresión
8 años	Femenino	Sin reporte	Sin reporte	Sin reporte	13.265copias	1.258mm3	Sin supresión
13 años	Femenino	Sin reporte	Sin reporte	Sin reporte	17.000copias	210	Supresión moderada
9 años	Masculino	Indetectable	630cells/ul	Sin supresión	Sin reporte	Sin reporte	Sin reporte
8 años	Masculino	Sin reporte	Sin reporte	Sin reporte	47copias	1.177 cells/ul	Sin supresión
10 años	Masculino	19.000copias	1697cells/ul	Sin supresión	Indetectable	1.496 cells/ul	Sin supresión
12 años	Masculino	Sin reporte	Sin reporte	Sin reporte	Indetectable	2.431 cells/ul	Sin supresión
16 años	Femenino	310UI/ml	813cells/ul	Sin supresión	67.282copias	285mm3	Supresión moderada
17 años	Masculino	Indetectable	765cells/ul	Sin supresión	Indetectable	456 cells/ul	Sin supresión
6 años	Masculino	490UI/ml	302cells/ul	Supresión moderada	12.000copias	331mm3	Supresión moderada
12 años	Masculino	15.800copias	563000mm3	Sin supresión	749copias	788mm3	Sin supresión

Anexo 8. Características clínicas del VIH/SIDA de los niños (as) 2 meses antes y 6 meses después de la revelación del diagnóstico.

**Testimonios de Profesionales de la Salud frente al manejo o abordaje de los niños (as) seropositivos para VIH/SIDA (N=41)**

- “Los niños que llegan a la fundación ya saben su diagnóstico, se trabaja con ellos la asimilación del diagnóstico. También se trabajan temas como: cuerpo, defensas, virus, soldados. Con los adolescentes se habla más abiertamente del diagnóstico, aspectos de tratamiento y toma de medicamentos. Los niños y jóvenes vienen a la fundación cada 15 días a sesiones grupales. No todos los niños que vienen son seropositivos para VIH, hay huérfanos y convivientes. Se trabajan las guías americanas para temas de las defensas, sobretodo con niños que tienen rebeldía o se niegan a tomar los medicamentos. Hay otros problemas que los medicamentos no se los entregan a tiempo en las instituciones de salud y otros olvidan el tratamiento. Al adolescente se le explica las consecuencias de revelar su diagnóstico a otros y con los padres se trabaja para que puedan apoyar al niño en la toma de los medicamentos. Hemos notado que a los niños se les engaña con otros diagnósticos, les nombran otras enfermedades o les dicen que el tratamiento actual es para evitar que vuelva una enfermedad antigua” (Testimonio de Psicóloga, Funcionaria de Fundación, 2011).
- “Con los adolescentes se trabajan temas como autoestima, estilos de vida saludables, virus, higiene y discriminación. Con los padres se trabaja también cada 15 días como hablarles a nuestros hijos del virus, hay unos que saben y otros no lo saben, pero suponemos que pueden saberlo por los mensajes que leen en las paredes de la fundación. También, se apoya a los padres cuyos medicamentos se acaban antes de tiempo y se les explica de forma lúdica como ofrecérselos al niño. En las visitas domiciliarias que hacemos semanales o mensuales se promueve la higiene y el lavado de manos, se observan las condiciones habitacionales y las condiciones de refrigeración de los medicamentos y su conteo. Hemos notado que por lo general el núcleo familiar sabe del diagnóstico del niño. Otro aspecto que abordamos con las familias es apoyarlas en caso de vulneración de los derechos del niño en la IPS o en la escuela, se identifican los problemas y se trabaja cada 15 días con ellos con un plan de mejoramiento y unos compromisos. La nueva estrategia para abordar la problemática del VIH es ir a la comunidad” (Testimonio de Trabajadora Social, Funcionaria de Fundación, 2011).
- “Hay que generar los mecanismos para que el niño comprenda lo que le pasa. El niño tiene menor ansiedad porque tiene menos capacidad de comprensión. El proceso de revelación es individual, depende del estado emocional y perfil de los padres. Yo revelo el diagnóstico y, la psicóloga y la trabajadora social trabajan después el proceso. Si se toman mal el medicamento me lo pasan” (Testimonio de Médico Experto en VIH, Funcionario de Institución Prestadora de Servicios de Salud, 2011).
- “A niños de 15 años en adelante les hablo de las enfermedades venéreas y del VIH. Recuerdo el caso de una niña a quién le conté que había una enfermedad que bajaba las defensas, su padre falleció por no adherente, ambos eran portadores, ella lloró mucho. Usualmente les hago a los niños un dibujo de una casa y ladrones, siendo el cuerpo la casa, yo les explico que los ladrones se cogen las cosas de la casa y que hay llamar a la policía y que los ladrones lograron destruir algo de la casa, el ladrón es el virus, les nombro la sintomatología, los medicamentos son la policía y los meten a la cárcel. Les digo que los ladrones tienen rabia y quieren destruir el cuerpo/casa si uno no se toma los medicamentos. También utilizo la metáfora de un país que se queda sin guardia nacional. Trato de no hablar de monstruos ni fantasmas para evitar despertar temores en los niños” (Testimonio de Psicóloga, Funcionaria de Institución Prestadora de Servicios de Salud, 2011).
- “Trabajo la adherencia con los adolescentes, sexo seguro con condón, acerca de la independencia, comunicación distante con los padres, cuidados generales, presentación personal, higiene, educación, pensar en el futuro como trabajadores y empleados. También realizó visita domiciliaria en donde verifico el entorno familiar, las condiciones de vivienda, el apoyo familiar y hago revisión del medicamento y su conteo, si está refrigerado o no y en qué condiciones de almacenamiento lo tiene” (Testimonio de Trabajadora Social, Funcionaria de Institución Prestadora de Servicios de Salud, 2011).
- “Una vez revelé el diagnóstico a un adulto que ya sospechaba que lo tenía, le di el confirmatorio, le hable del virus, el me dijo que ya sabía que lo tenía, le dije que no era una enfermedad mortal por los avances de los medicamentos. A los niños les trabajo la valoración nutricional y a los adolescentes les hablo de la adherencia” (Testimonio de Nutricionista, Funcionaria de Institución

Prestadora de Servicios de Salud, 2011).

- *“A los niños que ya lo conocen yo les digo que tienen un bicho en la sangre y que los medicamentos son para sacar ese bicho y ayudarlos a crecer sanos y no les de ninguna enfermedad. A los padres les aconsejo que para los medicamentos que tienen mal sabor les den bocadillo o dulces. Les explico con colores cómo tomar los medicamentos y les hago un calendario con horarios y colores. También manejo el club de calidad de vida que es un cartón de cumplimiento de las citas y la trabajadora social los llama un día antes a recordarle la cita”* (Testimonio de Enfermera, Funcionaria de Institución Prestadora de Servicios de Salud, 2011).
- *“Supuestamente ya ellos entran enterados, en realidad no. Se trabaja la adherencia con los padres para que ayuden en casa al niño a tomar los medicamentos. Realizó preguntas abiertas, no se les habla de la enfermedad como tal. La mayoría no han hecho preguntas, pero dicen que están cansados de tomar los medicamentos”* (Testimonio de Psicóloga, Funcionaria de Institución Prestadora de Servicios de Salud, 2011).
- *“Les hablo de cómo alimentarse y les explico que los alimentos sirven para no enfermarse y para que crezcan sanos. Con los padres hablo de cómo se tienen que tomar los medicamentos, como se comportan en casa y en el colegio. Les tomo el peso y explicó cómo deben alimentarse para aumentar de peso y tengan un desarrollo óptimo, los motivo para alimentarse bien y hago énfasis en la importancia de la nutrición balanceada, de los sabores, complementos, multivitaminas, frutas, helados, leche, sabores y recetas”* (Testimonio de Nutricionista, Funcionaria de Institución Prestadora de Servicios de Salud, 2011).
- *“Identifico la infraestructura familiar, redes apoyo, colaboración con el tratamiento y realizo visitas domiciliarias en donde verifico las condiciones de vivienda, estado, donde duerme el niño y el ambiente vivencial”* (Testimonio de Trabajadora Social, Funcionaria de Institución Prestadora de Servicios de Salud, 2011).
- *“Soy seropositivo para VIH hace 10 años, el médico me dijo ¿crees en dios? Qué bueno porque él es el único que te puede salvar. Revelé el diagnóstico a mi familia. Trabajo y tengo creencias religiosas fuertes. Dejé de tomar el tratamiento hace 5 años por fe, ahora lo empecé a tomar porque me voy a casar. Con los niños trabajo mucho la Biblia mediante analogías y parábolas, es una buena forma de acercarse a los jóvenes y hacer prevención”* (Testimonio de Gestor Social, Funcionario de Institución Prestadora de Servicios de Salud, 2011).
- *“Peso a los niños, les pregunto donde viven, su teléfono, como van en el colegio y como les ha ido en general”* (Testimonio de Auxiliar de Enfermería, Funcionario de Institución Prestadora de Servicios de Salud, 2011).
- *“No tengo casi trato con los pacientes, yo me encargo de las compras de los medicamentos, del horario de atención, entrega y envío de medicamentos a los pacientes”* (Testimonio de Auxiliar de Farmacia, Funcionario de Institución Prestadora de Servicios de Salud, 2011).
- *“En dos ocasiones he tenido que revelar diagnóstico, el primero era una niña a quien se le diagnosticó tardíamente a los 9 años, ella le había escuchado a un médico que tenía VIH y ella quería saber qué era eso. Le puse en una hoja las letras VIH y le expliqué que un virus es un animalito que está en la sangre de los humanos y que causaba que sus defensas se bajaran y que por eso estuvo constantemente hospitalizada, ella me preguntó también porque lo tenía ella y su mamá, le expliqué lo de “varios papas”. Me demore 2 horas, yo sufrí mucho explicando todo eso”* (Testimonio de Médico Experto en VIH, Funcionaria de Institución Prestadora de Servicios de Salud, 2011).
- *“Yo trato de encaminarlos al cuidado de su salud, manejo la historia clínica y traslado a la institución”* (Testimonio de Trabajadora Social, Funcionaria de Institución Prestadora de Servicios de Salud, 2011).
- *“La mayoría vienen con una idea de lo que tienen. Hay algunos que no alcanzan a entender como otros la enfermedad. Primero exploro que saben los niños y ahí ahondo. Los niños no manejan conocimientos científicos del diagnóstico. Les doy unos lineamientos de cuidado, explico que es pero no menciono el nombre. En ocasiones les explico estas cosas solos y en ocasiones con otros familiares”* (Testimonio de Psicóloga, Funcionaria de Institución Prestadora de Servicios de Salud, 2011).
- *“Yo realizo la valoración nutricional completa. Aplico una encuesta de alimentación, les hago recomendaciones nutricionales y pautas de nutrición e higiene saludables. Trato de realizar un*

*compromiso con los padres y en algunos casos con los niños. Recomendando una alimentación rica en proteínas y baja en alimentos crudos” (Testimonio de Nutricionista, Funcionaria de Institución Prestadora de Servicios de Salud, 2011).*

- *“Nosotros le tratamos de mostrar que es el VIH, que es como una enfermedad normal. Aquí no se tiene en cuenta la bioseguridad de uno como profesional por tratar de no hacer sentir incómodos a los pacientes, aquí no nos ponemos ni tapabocas ni guantes ni nada. El tema de la revelación los papas no lo quieren tocar ni quieren que uno lo toque tampoco. No todas las personas pueden revelar el diagnóstico de VIH. Yo los peso, pregunto si se toman el medicamento, como se sienten. Uno me pregunto una vez porque tomaba ese medicamento, que estaba cansado, yo le dije que para que no se enfermara. Los papas están al pie, no dejan al niño solo con uno” (Testimonio de Enfermera, Funcionaria de Institución Prestadora de Servicios de Salud, 2011).*
- *“Yo realizó la historia nutricional, exploro los gustos y preferencias del niño. Luego de la valoración nutricional doy indicaciones y buenos hábitos alimentarios sin mencionarles el diagnóstico y les explico cómo tomarse los suplementos” (Testimonio de Nutricionista, Funcionaria de Institución Prestadora de Servicios de Salud, 2011).*
- *“Vigilamos la adherencia, pregunto cómo se toman los medicamentos y cuantos se toman. Realizó visitas domiciliarias, veo el contorno familiar, el aspecto socioeconómico. También vigilamos conteo de los medicamentos” (Testimonio de Trabajadora Social, Funcionaria de Institución Prestadora de Servicios de Salud, 2011).*
- *“Yo les digo: tú tienes un virus, pero no digo el nombre, por eso debes tomar el tratamiento. Para mí sería más conveniente que supieran para que se tomen el medicamento. Hay niños que a temprana edad ya quieren tener relaciones por eso deben conocer su diagnóstico” (Testimonio de Trabajadora Social, Funcionaria de Institución Prestadora de Servicios de Salud, 2011).*
- *“La mayoría no saben de su diagnóstico, no les puedes indagar mucho acerca de eso. Les das orientaciones generales” (Testimonio de Psicóloga, Funcionaria de Institución Prestadora de Servicios de Salud, 2011).*
- *“Realizo un perfil social de la familia, del entorno familiar, apoyo económico y emocional, y familiar, apoyo cuando tienen escasos recursos. Se realiza orientación familia y apoyo afectivo y visitas domiciliarias. Exploro con quien vive, lazos afectivos, funcionalidad familiar, condiciones de vivienda revisión y supervisión de los medicamentos” (Testimonio de Trabajadora Social, Funcionaria de Institución Prestadora de Servicios de Salud, 2011).*
- *“Solo realizo la revisión médica. Si uno les dice que es una enfermedad potencialmente mortal, se preocuparían. No tienen curiosidad de porque se toman el tratamiento, ellos vinieron aquí y ya le dieron el diagnóstico a sus padres. La responsabilidad del tratamiento del niño es de los padres. Así que yo lo trabajo con ellos. Es algo difícil, la trabajadora social revisa las pastillas y se le pide que regrese en 15 días. Utilizamos carteleros, les escribimos como tomar el medicamentos en las cajas y con dibujos de soles y lunas” (Testimonio de Médico General, Funcionario de Institución Prestadora de Servicios de Salud, 2011).*
- *“Yo les hablo de cuidados que deben tener en la escuela, el lavado de manos, no consumir alimentos callejeros, ni dulces porque les da parásitos, les digo que deben comer para estar sanos” (Testimonio de Nutricionista, Funcionaria de Institución Prestadora de Servicios de Salud, 2011).*
- *“Realizo psicorientación en adherencia pero no informándole su diagnóstico como tal, yo les explico que los medicamentos son para crecer y les vaya bien en todo, para no enfermarse, para que estén bonitos y no les salgan cosas en la piel. Yo busco mejorar la relación del niño con la madre, pero hay mucha irresponsabilidad de los cuidadores y venden los medicamentos” (Testimonio de Psicóloga, Funcionaria de Institución Prestadora de Servicios de Salud, 2011).*
- *“En el programa de crecimiento y desarrollo la mamá de un niño de 8 años murió, con juegos le explique que su mamá había muerto porque estaba enferma y tenía una enfermedad que se transmitía, el niño me dijo: dime más, así que yo le dije que él era portador del virus, entonces el dijo que no podría casarse y tener hijos. Yo sentí que se corto su vida a los 8 años y pensaba que se iba a morir. Yo le explique que tenía opción de vida” (Testimonio de Enfermera, Funcionaria de Institución Prestadora de Servicios de Salud, 2011).*
- *“Yo dirijo el programa de prevención y promoción P.I.P, los peso y hablo con ellos acerca de cómo están” (Testimonio de Enfermera, Funcionaria de Institución Prestadora de Servicios de Salud, 2011).*



- *“Yo me encargo de atender la salud oral de los niños. Tengo un cuadro de monstruos comiéndose la muelita, les digo que cuando eso pasa da dolor y que se van a ver feos, les muestro en un espejo sus dientes y los comparo con otros sanos. También les digo que si sus dientes se enferman no van a poder comer dulces”* (Testimonio de Odontólogo, Funcionario de Institución Prestadora de Servicios de Salud, 2011).
- *“Yo me encargo de buscar historia y dejarla donde el médico, cuando las mamás tienen bebés los cargo mientras examinan a la mamá”* (Testimonio de Auxiliar de Enfermera, Funcionaria de Institución Prestadora de Servicios de Salud, 2011).
- *“Desde que están chiquitos les digo que tienen un virus que vive en el cuerpo y daña las defensas pero que por suerte tiene tratamiento y que lo arrinconan y les hablo de los mecanismos de transmisión. Les explico que el virus vive con ellos siempre y que han que tomarse el tratamiento y les doy ejemplos de personas viviendo más de 20 años con el virus”* (Testimonio de Infectólogo Pediatra, Funcionario de Institución Prestadora de Servicios de Salud, 2011).
- *“En el hospital niño Jesús revele a una niña de 9 años, los padres no le habían dicho, la niña me pedía que le dijera que si tenía sida o cáncer, yo le pregunté que para que quería saber y ella me respondió que porque con una uno se moría más rápido. Le explique que el VIH era un virus en el cuerpo, que tenía tratamiento, que podía tener una vida normal si se tomaba los medicamentos y seguía las indicaciones de los médicos. Ella me preguntó si los medicamentos se ponían en inyecciones o si le iban a doler”* (Testimonio de Pediatra, Funcionaria de Institución Prestadora de Servicios de Salud, 2011).
- *“Yo les explico a los pacientes los efectos adversos, las alteraciones de los medicamentos y como se deben conservar y tomar las dosis”* (Testimonio de Auxiliar de Farmacia, Funcionaria de Institución Prestadora de Servicios de Salud, 2011).
- *“De acuerdo con el protocolo Elisa yo realicé la asesoría pretest, si el paciente tiene VIH o salió positivo pienso que mientras haya una buena asesoría no hay reacciones traumáticas. La adherencia es un problema. Eso es un juego de malicia, así hayan mil protocolos ninguno detecta bien la adherencia, yo miro directamente al paciente a los ojos más los exámenes más el apego a las ordenes del laboratorio o si no cumple con las indicaciones médicas. Siempre que doy el diagnóstico soy claro con el paciente, les digo que por miedos de orden social no se puede dejar de tomar los medicamentos, les trato de mostrar que ellos son como el hipertenso o diabético. También les digo que eso es su responsabilidad porque ellos sólo están aquí 15 minutos conmigo y el resto del tiempo solos, es decir hago un traslado de responsabilidad y veo qué actitud toman con su respuesta. Ya en los casos más extremos les digo que si no se toman la droga se van a morir”* (Testimonio de Médico Experto en VIH, Funcionario de Institución Prestadora de Servicios de Salud, 2011).
- *“Yo abordo los cuidados, limpieza habitación, mejorar conductas, realizar visitas domiciliarias y verificar el entorno familiar y verificar los medicamentos”* (Testimonio de Trabajadora Social, Funcionaria de Institución Prestadora de Servicios de Salud, 2011).
- *“Le hablo en forma lúdica, le digo que el animalito (virus) se puede comer las defensas y se va a enfermar, trato de que no lo tomen tanto como una enfermedad sino como algo que pueden manejar. Juego mucho con los alimentos y explico que alimentos causan daño. Trato de relacionar la plata con la comida para que ellos sepan que se puede comer con dos mil pesos. A los niños les doy el ejemplo de la guerrilla (virus) que entra a Colombia y que no debemos permitir que el virus ataque las defensas”* (Testimonio de Nutricionista, Funcionaria de Institución Prestadora de Servicios de Salud, 2011).
- *“Yo siempre lo paso a la psicóloga, preguntó a qué horas se toman los medicamentos y con se lo toman y en donde lo guardan. También manejo las historias clínicas y hago charlas del uso del preservativo”* (Testimonio de Enfermera, Funcionaria de Institución Prestadora de Servicios de Salud, 2011).
- *“Les hablo del virus y de las bacterias que pueden ser malos y que los medicamentos son para sentirnos bien”* (Testimonio de Psicóloga, Funcionaria de Institución Prestadora de Servicios de Salud, 2011).
- *“Les hablo de cosas de la vida cotidiana, didácticamente les suministro información de su cuidado y de los medicamentos, de las relaciones con los otros, colegio, familia pero sin mencionarle nada al respecto, explico cómo tomarse los medicamentos pero no entro en detalle del nombre del virus”*

*ni los CD<sub>4</sub>*” (Testimonio de Psicóloga, Funcionaria de Institución Prestadora de Servicios de Salud, 2011).

- *“Me encargo de la revisión médica y física. Hablo con el tutor del niño sobre aspectos del tratamiento”* (Testimonio de Médico Experto en VIH, Funcionaria de Institución Prestadora de Servicios de Salud, 2011).
- *“Primero pregunto si saben su diagnóstico. Les digo que tienen un proceso infeccioso crónico tratable y que con tratamiento adecuado pueden vivir toda la vida. Busco apoyo en psicología. Le digo que puede seguir realizando sus actividades cotidianas como cualquier otro niño y que se tome los medicamentos. Que puede seguir su vida como un paciente que no tenga la infección VIH. Pregunto si sabe que es el VIH y le digo que es un virus que deprime las defensas”* (Testimonio de Infectólogo Pediatra, Funcionario de Institución Prestadora de Servicios de Salud, 2011).

Anexo 9. Testimonios de Profesionales de la Salud frente al manejo o abordaje de los niños (as) seropositivos para VIH/SIDA.



Protocolo de Investigación: Revelación del Diagnóstico a niños (as) seropositivos para VIH/SIDA menores de 17 años.

**PROTOCOLO DE INVESTIGACIÓN: EVALUACIÓN DE LOS EFECTOS DEL MODELO CLÍNICO "DIRE" DE REVELACIÓN DEL DIAGNÓSTICO DE VIH/SIDA A NIÑOS Y NIÑAS MENORES DE 17 AÑOS EN LA ADHERENCIA AL TRATAMIENTO Y EN EL AJUSTE PSICOLÓGICO BASADO EN EL MODELO DE BLASINI (2004).**

**DOCTORANTE:** P<sup>a</sup> ANA MARIA TREJOS HERRERA, [atrejos@uninorte.edu.co](mailto:atrejos@uninorte.edu.co)

**DIRECTOR DEL PROYECTO:** JORGE PALACIO SANUDO, PhD, [jp.alacio@uninorte.edu.co](mailto:jp.alacio@uninorte.edu.co)

**ASESORES:** ILEANA BLASINI VEGA, M.P.H. Y RAFAEL TUESCA MOLINA, PhD [rtuesca@uninorte.edu.co](mailto:rtuesca@uninorte.edu.co)

## 1. JUSTIFICACIÓN:

En 2010, hubo 2,7 millones [2,4 millones–2,9 millones] de nuevas infecciones por el VIH, que incluye una cifra estimada de 390.000 [340.000–450.000] niños. Esto representó un 15% menos que en 2001, y un 21% por debajo del número de nuevas infecciones en el nivel máximo de la epidemia en 1997. El número de personas que se infectan por el VIH sigue en descenso, en algunos países más rápido que en otros. La incidencia del VIH ha caído en 33 países, 22 de los cuales pertenecen a África subsahariana, la región más afectada por la epidemia de sida (Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA [ONUSIDA], 2011).

En América Latina las epidemias del VIH son estables. Un descenso constante en las nuevas infecciones por el VIH anuales desde 1996 se estabilizó en los primeros años del nuevo milenio y ha permanecido estable desde entonces a 100.000 [73.000–135.000] por año. El número total de personas que viven con el VIH en esta región sigue en crecimiento. Ese incremento se atribuye parcialmente al aumento en las personas que viven con el VIH y que reciben tratamiento antirretroviral, lo que ha ayudado a reducir el número de muertes anuales relacionadas con el sida. Más de un tercio (36%) de los adultos que viven con el VIH en esta región en 2010 eran mujeres. El número de niños menores de 15 años que viven con el VIH en esta región ha disminuido. Hubo un descenso considerable en las nuevas infecciones por el VIH y las muertes relacionadas con el sida en los niños entre 2001 y 2010 (Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA [ONUSIDA], 2011).

Muchos niños infectados por el VIH que no se esperaba sobrevivieran la infancia, están entrando en la adolescencia y la edad adulta. Los pacientes pediátricos con el virus de inmunodeficiencia humana (VIH) y síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) ahora viven más tiempo con la mejora de su calidad de vida, lo cual hace que la revelación sea un proceso esencial (Committee on Pediatric AIDS, 1999; Lee y Johana-Liang, 1999; Barvas, Mellins y Hainer, 2002). No obstante, muchos familiares se han mostrado reacios a discutir la naturaleza de la enfermedad con sus niños y jóvenes afectados (Lee y Johana-Liang, 1999). Anteriormente, no parecía urgente revelar la condición a los niños ya que una vez que se diagnosticaban con el virus del VIH, su esperanza de vida era muy corta. Sin embargo, nuevos tratamientos empezaron a ofrecer una nueva esperanza tanto para los adultos como para los niños, quienes sobreviven casi todo el sistema escolar. La cuestión de hablar con los niños acerca de su diagnóstico se ha vuelto cada vez más relevante, también en los casos de niños que han sido diagnosticados por primera vez a los 5, 6 y 7 años de edad, infectados durante el periodo perinatal, y que pasaron sus primeros años relativamente asintomáticos (Tasker, 1992).

La revelación del diagnóstico del VIH a los niños, niñas y adolescentes es un gran desafío para los padres, cuidadores y profesionales de la salud, debido al estigma asociado a menudo con el VIH/SIDA, sus modos de transmisión y el secreto que rodea a menudo el diagnóstico (Nehring, Lashley y Mallin, 2000).



Protocolo de Investigación: Revelación del Diagnóstico a niños (as) seropositivos para VIH/SIDA menores de 17 años.

## 2. OBJETIVOS.

### 2.1. Objetivo General:

Evaluar los efectos del modelo clínico "DIRE" de revelación del diagnóstico de VIH/SIDA en niños y niñas menores de 17 años de edad en la Adherencia al Tratamiento y en el Ajuste Psicológico basado en el modelo Blasini (2004) en instituciones prestadoras de servicios de salud de la ciudad de Barranquilla.

### 2.2. Objetivo Específico:

- Explorar los factores asociados al proceso de no revelación y revelación del diagnóstico de VIH/SIDA a niños y niñas menores de 17 años en profesionales de la salud pertenecientes a instituciones prestadoras de servicios de salud de la ciudad de Barranquilla dos (2) meses antes y seis (6) meses después de su participación en el modelo clínico de revelación del diagnóstico "DIRE".
- Explorar los factores asociados al proceso de no revelación y revelación del diagnóstico de VIH/SIDA a niños y niñas menores de 17 años en cuidadores de niños y niñas seropositivos para VIH/SIDA menores de 17 años pertenecientes a instituciones prestadoras de servicios de salud de la ciudad de Barranquilla dos (2) meses antes y seis (6) meses después de su participación en el modelo clínico de revelación del diagnóstico "DIRE".
- Evaluar las características sociodemográficas de los cuidadores de niños y niñas seropositivos para VIH/SIDA menores de 17 años pertenecientes a instituciones prestadoras de servicios de salud de la ciudad de Barranquilla dos (2) meses antes de su participación en el modelo clínico de revelación del diagnóstico "DIRE".
- Conocer información prevaleciente del diagnóstico de los cuidadores de niños y niñas seropositivos para VIH/SIDA menores de 17 años pertenecientes a instituciones prestadoras de servicios de salud de la ciudad de Barranquilla dos (2) meses antes de su participación en el modelo clínico de revelación del diagnóstico "DIRE".
- Evaluar la funcionalidad familiar de los cuidadores de niños y niñas seropositivos para VIH/SIDA menores de 17 años pertenecientes a instituciones prestadoras de servicios de salud de la ciudad de Barranquilla dos (2) meses antes de su participación en el modelo clínico de revelación del diagnóstico "DIRE".
- Evaluar la calidad de vida en sus dimensiones de movilidad, cuidado personal, actividades cotidianas, dolor/malestar y angustia/depresión de los cuidadores de niños y niñas seropositivos para VIH/SIDA menores de 17 años pertenecientes a instituciones prestadoras de servicios de salud de la ciudad de Barranquilla dos (2) meses antes de su participación en el modelo clínico de revelación del diagnóstico "DIRE".
- Evaluar el apoyo social en sus escalas de apoyo emocional, material/instrumental, interacción social positiva y apoyo afectivo de los cuidadores de niños y niñas seropositivos para VIH/SIDA menores de 17 años pertenecientes a instituciones prestadoras de servicios de salud de la ciudad de Barranquilla dos (2) meses antes de su participación en el modelo clínico de revelación del diagnóstico "DIRE".
- Conocer la percepción del modelo clínico "DIRE" en los cuidadores de niños y niñas seropositivos para VIH/SIDA menores de 17 años pertenecientes a instituciones prestadoras de servicios de salud de la ciudad de Barranquilla seis (6) meses después de su participación en el modelo clínico de revelación del diagnóstico "DIRE".



Protocolo de Investigación: Revelación del Diagnóstico a niños (as) seropositivos para VIH/SIDA menores de 17 años.

De acuerdo a los resultados de un estudio realizado en población infantil afectada por VIH/SIDA en cinco ciudades colombianas (Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, Save the Children, Unicef y Universidad del Norte (2009) solo 3,8% (N=11) de los niños, niñas y adolescentes conocían su diagnóstico de seropositividad para VIH/SIDA. Las razones para retrasar la entrega del diagnóstico a los menores afectados, reportadas por cuidadores y profesionales de la salud [96,2% (N=275)] se relacionan con evitar daño psicológico o estrés emocional al menor y, que éste al conocer su condición, la revele de manera involuntaria a otras personas, lo que probablemente lo exponga al estigma, rechazo y/o discriminación. Así mismo, los profesionales que brindan servicios de salud a los niños, niñas y adolescentes seropositivos para VIH, expresan falta de capacitación respecto al procedimiento y edad para revelar esta información. La baja tasa de revelación del estado serológico para VIH/SIDA en población infantil encontrada en el estudio, indica que en el contexto colombiano la revelación no es una práctica consolidada, pese al reconocimiento de los niños y niñas como sujetos de derecho en concordancia con lo establecido por la Convención sobre los Derechos del Niño.

Mantener el secreto es una estrategia frecuentemente usada por las familias afectadas debido al estigma asociado al VIH/SIDA y a sus formas de transmisión. Spizette y Denny-Spizette, (1980) sostienen que a pesar de los esfuerzos que los padres realizan para ocultar el diagnóstico, los niños suelen llegar a conocerlo aunque nunca se lo haya dicho expresamente. Este fenómeno ha sido reportado en la literatura sobre los niños con otras condiciones que amenazan la vida y, sugiere que probablemente es imposible ocultar el diagnóstico indefinidamente a los niños.

Especial atención han recibido las Directrices de la Academia Americana de Pediatría sobre la revelación de la enfermedad del VIH, estas directrices sostienen que todos los adolescentes deben conocer su diagnóstico y que la revelación debe ser considerada para niños en edad escolar teniendo en cuenta su edad, nivel de desarrollo cognitivo, madurez psicosocial, complejidad de la dinámica familiar y el contexto clínico (Committee on Pediatric AIDS, 1999).

El presente estudio, financiado por la Dirección de Investigaciones y Proyectos (DIP) de la Universidad del Norte evaluó los efectos del modelo clínico "DIRE" de revelación del diagnóstico a niños (as) menores de 17 años en la adherencia al tratamiento antirretroviral y en el ajuste psicológico con base en el modelo clínico Blasini (2004) en instituciones prestadoras de servicios de salud en la ciudad de Barranquilla. Se espera la publicación de los resultados en el segundo periodo del año 2012.



Protocolo de Investigación: Revelación del Diagnóstico a niños (as) seropositivos para VIH/SIDA menores de 17 años.

- Evaluar las características sociodemográficas de niños y niñas seropositivos para VIH/SIDA menores de 17 años a través del reporte de sus cuidadores pertenecientes a instituciones prestadoras de servicios de salud de la ciudad de Barranquilla dos (2) meses antes de su participación en el modelo clínico de revelación del diagnóstico "DIRE".
- Evaluar la adherencia al tratamiento antirretroviral de niños y niñas seropositivos para VIH/SIDA menores de 17 años a través del reporte de sus cuidadores pertenecientes a instituciones prestadoras de servicios de salud de la ciudad de Barranquilla dos (2) meses antes de su participación en el modelo clínico de revelación del diagnóstico "DIRE".
- Evaluar el ajuste psicológico de niños y niñas seropositivos para VIH/SIDA menores de 17 años a través del reporte de sus cuidadores pertenecientes a instituciones prestadoras de servicios de salud de la ciudad de Barranquilla dos (2) meses antes, dos (2) semanas, tres (3) meses y seis (6) meses después de su participación en el modelo clínico de revelación del diagnóstico "DIRE".
- Evaluar la calidad de vida de niños y niñas seropositivos para VIH/SIDA menores de 17 años a través del reporte de sus cuidadores pertenecientes a instituciones prestadoras de servicios de salud de la ciudad de Barranquilla dos (2) meses antes y seis (6) meses después de su participación en el modelo clínico de revelación del diagnóstico "DIRE".
- Conocer la información clínica de VIH/SIDA de niños y niñas seropositivos para VIH menores de 17 años a través de la revisión de sus historias clínicas pertenecientes a instituciones prestadoras de servicios de salud de la ciudad de Barranquilla dos (2) meses antes y seis (6) meses después de su participación en el modelo clínico de revelación del diagnóstico "DIRE".
- Evaluar la calidad de vida de niños y niñas seropositivos para VIH menores de 17 años pertenecientes a instituciones prestadoras de servicios de salud de la ciudad de Barranquilla dos (2) meses antes de su participación en el modelo clínico de revelación del diagnóstico "DIRE".
- Evaluar la funcionalidad familiar de niños y niñas seropositivos para VIH/SIDA menores de 17 años pertenecientes a instituciones prestadoras de servicios de salud de la ciudad de Barranquilla dos (2) meses antes y seis (6) meses después de su participación en el modelo clínico de revelación del diagnóstico "DIRE".
- Conocer información prevaleciente del diagnóstico de niños y niñas seropositivos para VIH/SIDA menores de 17 años pertenecientes a instituciones prestadoras de servicios de salud de la ciudad de Barranquilla dos (2) meses antes de su participación en el modelo clínico de revelación del diagnóstico "DIRE".
- Evaluar el nivel de autoestima a través de sus dimensiones autoconcepto conductual, intelectual, físico, falta de ansiedad, popularidad y felicidad/satisfacción de niños y niñas seropositivos para VIH/SIDA menores de 17 años pertenecientes a instituciones prestadoras de servicios de salud de la ciudad de Barranquilla dos (2) meses antes de su participación en el modelo clínico de revelación del diagnóstico "DIRE".
- Evaluar la presencia o ausencia de sintomatología depresiva en niños y niñas seropositivos para VIH/SIDA menores de 17 años pertenecientes a instituciones prestadoras de servicios de salud de la ciudad de Barranquilla dos (2) meses antes de su participación en el modelo clínico de revelación del diagnóstico "DIRE".
- Evaluar la presencia o ausencia de ansiedad estado-ansio en niños y niñas seropositivos para VIH/SIDA menores de 17 años pertenecientes a instituciones prestadoras de servicios de salud de la ciudad de Barranquilla dos (2) meses antes de su participación en el modelo clínico de revelación del diagnóstico "DIRE".
- Evaluar la adherencia al tratamiento antirretroviral de niños y niñas seropositivos para VIH/SIDA menores de 17 años pertenecientes a instituciones prestadoras de servicios de salud de la ciudad de Barranquilla dos (2) meses antes de su participación en el modelo clínico de revelación del diagnóstico "DIRE".

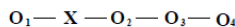
**UNIVERSIDAD DEL NORTE**  
Protocolo de Investigación: Revelación del Diagnóstico a niños (as) seropositivos para VIH/SIDA menores de 17 años.

de la ciudad de Barranquilla dos (2) meses antes, dos (2) semanas, tres (3) meses y seis (6) meses después de su participación en el modelo clínico de revelación del diagnóstico "DIRÉ".

- Evaluar en ajuste psicológico de niños y niñas seropositivos para VIH/SIDA entre 11 y 17 años pertenecientes a instituciones prestadoras de servicios de salud de la ciudad de Barranquilla dos (2) meses antes, dos (2) semanas, tres (3) meses y seis (6) meses después de su participación en el modelo clínico de revelación del diagnóstico "DIRÉ".

### 3. METODOLOGÍA:

Se utilizó un *Diseño Cuasiexperimental de Serie de Tiempo Interrumpida* para evaluar los efectos antes y después del modelo clínico "DIRÉ" de revelación del diagnóstico para VIH/SIDA en niños y niñas menores de 17 años de edad en la adherencia al tratamiento y en el ajuste psicológico basado en el modelo Blasini (2004). El estudio incluyó cuatro observaciones de las variables dependientes. La primera observación se realizó dos (2) meses antes de aplicar el tratamiento, la segunda, tercera y cuarta observación se realizaron a las dos (2) semanas, a los tres (3) meses y a los seis (6) meses luego de aplicado el tratamiento.



El tratamiento (X) consistió en la aplicación del modelo clínico del diagnóstico "DIRÉ" basado en el modelo clínico de Blasini (2004) de cinco componentes: (1) Seminario de Entrenamiento para Profesionales de la Salud; (2) Sesiones de Intervención y Educación para Cuidadores; (3) Sesiones de Intervención y Educación para Niños y Niñas; (4) Sesión de revelación y (5) Seguimiento Post-Revelación.

### 4. DESCRIPCIÓN DE LA VARIABLE INDEPENDIENTE DEL ESTUDIO: MODELO CLÍNICO DE REVELACIÓN (Blasini, Chantray, Cruz et al, 2004).

Un equipo interdisciplinario de Psicólogos, Trabajadores Sociales, Enfermeras y Pediatras (tanto generales como especialistas en el comportamiento y desarrollo de enfermedades infecciosas) diseñaron e implementaron un modelo de revelación adecuado al desarrollo, para jóvenes infectados por el VIH, centrado en la familia como unidad de una atención en salud comprensiva. El objetivo de este modelo es superar el estigma, la indefensión y empoderar a los pacientes y cuidadores dándoles opciones, información, apoyo y promoviendo el respeto entre los miembros de la familia. Por lo tanto, la aplicación del presente modelo debe ser sensible a los valores culturales y al estilo de comunicación, función, estructura, los rituales y creencias religiosas de la familia.

Sobre la base del modelo conceptual de Tasker (1992) de cuatro (4) etapas de la revelación (Etapas de Secreto, Etapa de Exploración, Etapa de Preparación y Etapa de Revelación Final) se desarrolló un procedimiento de cinco (5) componentes para el personal del equipo de salud, las familias y los jóvenes infectados por el VIH: (1) Formación, entrenamiento/capacitación en revelación apropiada al desarrollo dirigido a profesionales de la salud; (2) Preparación para los padres a través de grupos de apoyo longitudinalmente entre pares y sesiones educativas con el equipo de salud; (3) Sesiones individuales intensivas del proceso de revelación para los pacientes; (4) sesiones de revelación y; (5) grupos de apoyo y enseñanza postrevelación para optimizar el efecto de la revelación. Los cinco componentes del modelo se describen en detalle a continuación:

**UNIVERSIDAD DEL NORTE**  
Protocolo de Investigación: Revelación del Diagnóstico a niños (as) seropositivos para VIH/SIDA menores de 17 años.

temas de la pubertad, la sexualidad y, el riesgo de infectar a otros (adolescentes sexualmente activos), la adherencia al tratamiento, hábitos saludables, autoestima, habilidades de afrontamiento, la espiritualidad y la muerte. El proceso de revelación continúa, de acuerdo al proceso de maduración del joven para hacer frente a sus necesidades cambiantes con los amigos, socios, miembros de la familia y otros. El modelo mantiene un sistema de comunicación entre todos los participantes.

**Tabla 1. Elementos de la Sesión de Divulgación.**

<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Paso 1:</b> Respetar el evento de la revelación asignando una cita con familia y los miembros del personal elegidos por el paciente, en quienes puedan confiar y con los que se sientan cómodos.</li> <li>• <b>Paso 2:</b> Estar atento a los sentimientos de todos los miembros de la familia antes de la revelación.</li> <li>• <b>Paso 3:</b> Compartir el diagnóstico rápido: "sin rodeos", "sin irse por las ramas".</li> <li>• <b>Paso 4:</b> Mantener los hechos médicos como mínimo, describir la infección del VIH como una enfermedad crónica.</li> <li>• <b>Paso 5:</b> Aceptar y fomentar el silencio, ya que el joven necesita tiempo para procesar la información que se le acaba de entregar.</li> <li>• <b>Paso 6:</b> Respetar y promover el intercambio de sentimientos y apoyo de los miembros de la familia y del equipo hacia el niño.</li> <li>• <b>Paso 7:</b> Alternar al niño y a los miembros de la familia como un modo de unirse a ellos en su recorrido por el proceso de revelación.</li> <li>• <b>Paso 8:</b> Dar un libro educativo del VIH al niño, niña o adolescente.</li> </ul>
---

**Tabla 2. Elementos para la creación de asociaciones entre el equipo, pacientes y familiares:**

<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Se invita a los profesionales de la salud a apoyar a los cuidadores en su decisión de revelar el diagnóstico de VIH a los niños y a respetar el tiempo de la familia. El proceso de revelación no se apresura. Se está continuamente atento y sensible a los sentimientos y necesidades de las familias a medida que evolucionan a través de las fases de revelación.</li> <li>2. Se invita a los profesionales de la salud a respetar los miedos y resistencias de los cuidadores ante el proceso de revelación.</li> <li>3. La familia recibe una explicación detallada del modelo de revelación antes de la revelación.</li> <li>4. Durante los periodos de sesiones de educación, el equipo prepara a los miembros de la familia para responder las posibles preguntas vergonzosas o dolorosas que pueden realizar los niños (por ejemplo, las prácticas sexuales y el uso de drogas).</li> <li>5. El equipo asiste a los cuidadores en la revelación de otros secretos familiares en primer lugar (por ejemplo, la adopción).</li> <li>6. Los cuidadores que han revelado el diagnóstico a sus niños, con buen ajuste psicológico son invitados para apoyar a otros cuidadores.</li> <li>7. El personal debe tener en cuenta la fase del VIH y la condición de salud del niño, porque el miedo, el dolor y la falta pueden requerir de un mayor compromiso por parte del niño y su familia por los niveles de energía emocional que pueden surgir durante el proceso de revelación. Se debe evitar la revelación durante una crisis médica o enfermedad aguda.</li> <li>8. Involucrar al paciente en una relación basada en la confianza con el equipo. Hacer hincapié en la confidencialidad para el paciente.</li> <li>9. Utilizar un lenguaje apropiado para el nivel de desarrollo cognitivo del niño.</li> <li>10. Explorar el conocimiento previo del niño acerca de su salud, el VIH/SIDA y otras enfermedades crónicas.</li> <li>11. Evaluar las habilidades del niño, la familia y el apoyo entre pares, la escuela, el progreso de los trabajos, habilidades, e intereses.</li> <li>12. Asegurarse de que el niño parece curioso y dispuesto a aprender más acerca de su condición médica en el periodo de sesiones.</li> <li>13. Cuando el paciente está listo para saber más acerca de su condición médica, se debe permitir al paciente elegir, con la familia y el equipo, los miembros que desee estar presentes en las sesiones de revelación.</li> </ol>
--

**UNIVERSIDAD DEL NORTE**  
Protocolo de Investigación: Revelación del Diagnóstico a niños (as) seropositivos para VIH/SIDA menores de 17 años.

**4.1. SEMINARIOS DE CAPACITACIÓN PARA PROFESIONALES DE LA SALUD:** Participaron pediatras, psicólogos, trabajadores sociales y enfermeras del Hospital para niños con VIH de la Universidad de Puerto Rico. Los seminarios consistieron en discusión de casos, artículos de revistas y discusiones de revisión de la literatura, charlas en grupos pequeños y sesiones prácticas con el equipo. Los temas específicamente tratados con respecto a *VIH y Sida: como entregar un diagnóstico difícil* (Lee & Johnson-Liang, 1999; Allmond, Buckman & Gofman, 1979); *estigma y discriminación* (Committee on Pediatric AIDS, 1999; Nagler, Adasone & Forsyth, 1995); *enfermedades crónicas* (Committee on Pediatric AIDS, 1999; Hardy, Armstrong, Routh, Allbrecht & Davis, 1994; Allmond, Buckman & Gofman, 1979); *apoyo a la familia y terapia de familia* (Allmond, Buckman & Gofman, 1979; Boyd-Frankling, Alenán, Steiner, Drelich & Nordford, 1995); *desarrollo del concepto de enfermedad en los jóvenes* (Bilance & Walsh, 1989; Walsh, Bilance, 1991); *conductas de afrontamiento, duelo, y pérdida* (Hardy, Armstrong, Routh, Allbrecht & Davis, 1994; Pollock & Tompson, 1995) y *adolescencia* (Bartlett, Keller, Eckholdt & Schiefer, 1995). El modelo se basó en la presentación de un diagnóstico difícil de las directrices de Allmond, Buckman & Gofman, 1979, adaptado a nuestra población de estudio en Puerto Rico y las Islas Virgenes (Ver Tabla 2). Para realizar las directrices de forma más sensible a los elementos culturales, hemos añadido los pasos 7 y 8, respectivamente. También se tuvieron en cuenta la capacidad intelectual de los pacientes y su edad cronológica. También se adaptaron las directrices incluyendo la elección del paciente en el paso 1 y la descripción del VIH como una enfermedad crónica en el paso 4, así como el apoyo de personal en el paso 6. El personal fue capacitado para ver el proceso de revelación longitudinalmente (como un proceso), no solo como un evento, teniendo en cuenta el trauma vicario que ha sido reportado entre los profesionales que trabajan con pacientes infectados por el VIH. En consecuencia, se consideró importante que el personal fuera sensible a los sentimientos y necesidades propios y de otros miembros del equipo, ya que esto puede cambiar con el tiempo.

**4.2. SESIONES DE EDUCACIÓN E INTERVENCIÓN CON LOS CUIDADORES:** Los cuidadores seleccionaron una de las dos estrategias alternativas para la revelación: (1) Educación a la familia y apoyo entre pares para ayudar a revelar el diagnóstico de forma independiente con el niño o, (2) compartir la responsabilidad con nuestro equipo interdisciplinario en la revelación del diagnóstico. Para desarrollar una asociación más coherente entre las familias y personal clínico, se realizaron de tres a seis sesiones de discusión con miembros nucleares y extendidos de la familia en un periodo de 4 a 6 meses. Los elementos claves para la creación de esta asociación se muestra en la Tabla 3.

**4.3. SESIONES DE EDUCACIÓN E INTERVENCIÓN CON EL PACIENTE:** Concurren con las entrevistas con la familia, el paciente participó en entrevistas individuales de evaluación y educación. Estas sesiones también ayudaron a establecer una colaboración entre los jóvenes y el equipo (Ver Tabla 2).

**4.4. SESIONES DE REVELACIÓN:** Se desarrollan cuando el paciente y o los cuidadores indican por separado en el interrogatorio directo que se encuentran dispuestos a aprender o a conocer más acerca de la enfermedad; la familia y los miembros del equipo seleccionados por el paciente asisten a una sesión de revelación que sigue las directrices de presentación de un diagnóstico difícil de Allmond, Buckman & Gofman, 1979. (Ver Tabla 1). Se utilizan ayudas audiovisuales como un libro de dibujos animados para VIH y otras herramientas educativas visuales para retratar el VIH como una enfermedad crónica.

**4.5. SEGUIMIENTO DESPUÉS DE LA REVELACIÓN:** Se realizan sesiones de seguimiento individual y con la familia 2 y 4 semanas después de la revelación del diagnóstico de VIH. Posteriormente, las sesiones se realizaron mensualmente durante varios meses, según fuese necesario. Las entrevistas de seguimiento se utilizaron para evaluar el impacto de la revelación, responder a preguntas, realizar intervenciones y elevar apoyo entre los miembros de la familia y los niños. Durante estas sesiones se hizo énfasis en la enseñanza de los niños y las familias en cómo adaptarse a vivir con la enfermedad crónica del VIH. La enseñanza y los grupos de apoyo se integraron progresivamente en el seguimiento de sesiones para ayudar a fomentar el buen ajuste psicosocial y el bienestar posterior a la revelación. Estos grupos se realizaron mensualmente con el paciente durante las citas médicas programadas e incorporadas a actividades sociales (por ejemplo, los cumpleaños, la graduación, y fiestas). Los jóvenes y el personal también coordinaron salidas especiales como películas, visitas turísticas, y campamentos de verano para ayudar a construir la cohesión del grupo y apoyo emocional entre los participantes. Cuestiones importantes fueron abordadas durante el periodo posterior a la revelación: seguimiento de confidencialidad, los riesgos y los beneficios de revelar el diagnóstico a los demás, los

**UNIVERSIDAD DEL NORTE**  
Protocolo de Investigación: Revelación del Diagnóstico a niños (as) seropositivos para VIH/SIDA menores de 17 años.

### 5. RIESGOS ESTIMADOS:

Los padres y/o cuidadores participantes entienden que en el evento de ocurrir un daño físico o psicológico como resultado de este estudio, no habrá compensación monetaria disponible. Los sistemas de control previstos en el estudio consisten en las evaluaciones previas que se realizarán antes de iniciar el protocolo de revelación de diagnóstico para VIH/SIDA.

### 6. MAYORES INFORMES:

Ph. ANA MARIA TREJOS HERRERA.  
Doctorante en Psicología.  
Coordinadora de Programas de Bienestar Universitario en el Hospital Universidad del Norte.  
Correo Electrónico: [anna@uwnorte.edu.co](mailto:anna@uwnorte.edu.co)  
Teléfono: 3715507 – 3509299.  
Celular: 3003593313.

<b>Factores asociados a la no revelación y a la revelación del diagnóstico de VIH/SIDA a niños (as) en Cuidadores (N=30)</b>		
<b>Variables</b>		<b>Frecuencia %</b>
Preocupación por causar daño emocional o psicológico al niño	Totalmente en desacuerdo	2 (6.7)
	De acuerdo	1 (3.3)
	Totalmente de acuerdo	24 (80)
	No aplica	3 (10)
Preocupación por revelación involuntaria del niño a otros	Totalmente en desacuerdo	2 (6.7)
	En desacuerdo	1 (3.3)
	De acuerdo	2 (6.7)
	Totalmente de acuerdo	22 (73.3)
	No aplica	3 (10)
Preocupación por discriminación hacia el niño	Totalmente en desacuerdo	1 (3.3)
	En desacuerdo	1 (3.3)
	De acuerdo	2 (6.7)
	Totalmente de acuerdo	23 (76.7)
	No aplica	3 (10)
Miedo/temor a la reacción del niño	Totalmente en desacuerdo	3 (10)
	Ni en acuerdo ni en desacuerdo	1 (3.3)
	De acuerdo	2 (6.7)
	Totalmente de acuerdo	21 (70)
Preocupación por cuestionamientos o reproches del niño hacia los padres	No aplica	3 (10)
	Totalmente en desacuerdo	4 (13.3)
	En desacuerdo	2 (6.7)
	Totalmente de acuerdo	21 (70)
Percepción de que el niño no necesita conocer su diagnóstico	No aplica	3 (10)
	Totalmente en desacuerdo	20 (66.7)
	En desacuerdo	1 (3.3)
	Ni en acuerdo ni en desacuerdo	1 (3.3)
	De acuerdo	2 (6.7)
	Totalmente de acuerdo	3 (10)
Temor a ser juzgado por el niño (a) como promiscuo (cuidadores seropositivos para VIH)	No aplica	3 (10)
	Totalmente en desacuerdo	5 (16.7)
	De acuerdo	3 (6.7)
	Totalmente de acuerdo	5 (16.7)
Temor a la asociación del cuidador con la homosexualidad (cuidadores seropositivos para VIH)	No aplica	17 (60)
	Totalmente en desacuerdo	13 (40)
Temor a ser juzgado negativamente por el consumo de sustancias psicoactivas (SPA) (cuidadores seropositivos para VIH)	No aplica	17 (60)
	Totalmente en desacuerdo	13 (40)
Temor a revivir el dolor de la comunicación del diagnóstico (cuidadores seropositivos para VIH)	En desacuerdo	2 (3.3)
	Totalmente de acuerdo	11 (36.7)
	No aplica	17 (60)
Sentimiento de culpabilidad por haber transmitido el diagnóstico al niño (a) (cuidadores seropositivos para VIH)	Totalmente en desacuerdo	6 (20)
	Ni en acuerdo ni en desacuerdo	2 (3.3)
	Totalmente de acuerdo	5 (16.7)
	No aplica	17 (60)
Edad suficiente	Totalmente en desacuerdo	3 (10)
	Ni en acuerdo ni en desacuerdo	2 (6.7)
	De acuerdo	5 (16.7)
	Totalmente de acuerdo	17 (56.6)
	No aplica	3 (10)

Seropositividad para VIH en otros hermanos	Totalmente en desacuerdo	23 (76.7)
	En desacuerdo	1 (3.3)
	Totalmente de acuerdo	3 (10)
	No aplica	3 (10)
Presencia de apoyo psicosocial familiar u otros grupos de apoyo	En desacuerdo	1 (3.3)
	Ni en acuerdo ni en desacuerdo	1 (3.3)
	De acuerdo	6 (20)
	Totalmente de acuerdo	19 (63.4)
	No aplica	3 (10)
Relación no biológica con el niño	Totalmente en desacuerdo	26 (86.7)
	En desacuerdo	1 (3.3)
	No aplica	3 (10)
Inteligencia y comprensión rápida del niño	De acuerdo	2 (6.7)
	Totalmente de acuerdo	25 (83.3)
	No aplica	3 (10)
	Ni en acuerdo ni en desacuerdo	2 (6.7)
Clima emocional familiar positivo	De acuerdo	6 (20)
	Totalmente de acuerdo	19 (63.3)
	No aplica	3 (10)
	Totalmente en desacuerdo	9 (30)
Percepción de sentirse listo (a) y/o preparado (a) para decirle a un niño su diagnóstico	En desacuerdo	4 (13.3)
	Ni en acuerdo ni en desacuerdo	1 (3.3)
	De acuerdo	6 (20)
	Totalmente de acuerdo	7 (23.4)
	No aplica	3 (10)
	Totalmente en desacuerdo	11 (36.7)
Percepción de sentirse listo (a) y/o preparado (a) para responder preguntas del niño	En desacuerdo	7 (23.3)
	Ni en acuerdo ni en desacuerdo	1 (3.3)
	De acuerdo	1 (3.3)
	Totalmente de acuerdo	7 (23.4)
	No aplica	3 (10)
	Totalmente en desacuerdo	11 (36.7)
Revelación en estadios avanzados de la enfermedad	Totalmente de acuerdo	27 (90)
	No aplica	3 (10)
Aumento de la Adherencia al Tratamiento	Totalmente de acuerdo	27 (90)
	No aplica	3 (10)
Aumento de la responsabilidad y auto cuidado	Totalmente de acuerdo	27 (90)
	No aplica	3 (10)

Anexo 11. Estadísticas descriptivas de los factores asociados a la no revelación y a la revelación del diagnóstico de VIH/SIDA en cuidadores.

<b>Reacciones Emocionales que los Cuidadores anticipan de los niños (as) frente a la revelación (N=30)</b>				
<b>Conjuntos de Respuesta Dicotómica</b>		<b>Frecuencia</b>	<b>%</b>	<b>Porcentaje de Casos</b>
Reacción Emocional Inmediata	Depresión	12	24	44.4
	Agresividad	6	12	22.2
	Sorpresa	6	12	22.2
	Inseguridad	4	8	14.8
	Normal	4	8	14.8
	Rebeldía	3	6	11.1
	Realizar preguntas	3	6	11.1
	Confusión	2	4	7.4
	Susto/temor	2	4	7.4
	Relajado	2	4	7.4
	Tranquilo	2	4	7.4
	No sabe	2	4	7.4
	Culpar a los padres	1	2	3.7
	Apatía	1	2	3.7
Reacción Emocional 2 Semanas Postrevelación	Normal	8	20.5	29.6
	Depresión	8	20.5	29.6
	Tranquilidad	7	17.9	25.9
	Preocupación	4	10.3	14.8
	Realizar preguntas	3	7.7	11.1
	Rebeldía	2	5.1	7.4
	No sabe	2	5.1	7.4
	Agresividad	2	5.1	7.4
	Relajado	1	2.6	3.7
	Alivio	1	2.6	3.7
	Seguridad	1	2.6	3.7
Reacción Emocional 3 Meses Postrevelación	Normal	16	39	59.3
	Tranquilidad	9	22	33.3
	Relajado	3	7.3	11.1
	Susto/Temor	2	4.9	7.4
	Alivio	2	4.9	7.4
	Felicidad	2	4.9	7.4
	Depresión	1	2.4	3.7
	Rebeldía	1	2.4	3.7
	Ansiedad	1	2.4	3.7
	Inseguridad	1	2.4	3.7
	En Armonía	1	2.4	3.7
	Seguridad	1	2.4	3.7
	No sabe	1	2.4	3.7
Reacción Emocional 6 Meses Postrevelación	Normal	23	50	85.2
	Tranquilidad	9	19.6	33.3
	Felicidad	4	8.7	14.8
	Relajado	3	6.5	11.1
	Alivio	2	4.3	7.4
	Agresividad	1	2.2	3.7
	Vergüenza	1	2.2	3.7
	Desesperación	1	2.2	3.7
	Seguridad	1	2.2	3.7
	No sabe	1	2.2	3.7

Anexo 12. Reacciones Emocionales que los Cuidadores anticipan de los niños (as) frente a la revelación.

Tabla de contingencia \$REInmediata\*parentesco

			Parentesco con el niño (a)						
			Madre/Padre Biológicos	Abuelos/Bisabuelos	Tíos (as)	Hermanos (as)	Madre/Padre Sustitutos	No tiene parentesco	Total
Reacción Emocional Inmediata <sup>a</sup>	Reacción Emocional Inmediata: Depresión	Recuento	7	1	3	0	1	0	12
	Reacción Emocional Inmediata: Agresión	Recuento	5	0	1	0	0	0	6
	Reacción Emocional Inmediata: Sorpresa	Recuento	2	0	3	0	1	0	6
	Reacción Emocional Inmediata: Confusión	Recuento	0	1	1	0	0	0	2
	Reacción Emocional Inmediata: Rebeldía	Recuento	2	1	0	0	0	0	3
	Reacción Emocional Inmediata: Susto / Temor	Recuento	1	0	0	0	1	0	2
	Reacción Emocional Inmediata: Inseguridad	Recuento	1	1	1	0	1	0	4
	Reacción Emocional Inmediata: Apatía	Recuento	0	0	0	0	1	0	1
	Reacción Emocional Inmediata: Culpar a los padres	Recuento	1	0	0	0	0	0	1
	Reacción Emocional Inmediata: Realizar preguntas	Recuento	2	1	0	0	0	0	3
	Reacción Emocional Inmediata: Normal	Recuento	2	2	0	0	0	0	4
	Reacción Emocional Inmediata: Relajado	Recuento	1	0	0	0	0	1	2
	Reacción Emocional Inmediata: Tranquilo	Recuento	1	0	0	0	0	1	2
	Reacción Emocional Inmediata: Nose	Recuento	0	1	0	1	0	0	2
Total		Recuento	13	6	5	1	1	1	27

Los porcentajes y los totales se basan en los encuestados.

a. Agrupación de dicotomías. Tabulado el valor 1.

Anexo 13. Tabla de contingencia reacción emocional inmediata que los cuidadores anticipan de los niños luego de la revelación – parentesco.



Tabla de contingencia \$RE2sem\*parentesco

			Parentesco con el niño (a)						Total
			Madre/Padre Biológicos	Abuelos/Bisabuelos	Tíos (as)	Hermanos (as)	Madre/Padre Sustitutos	No tiene parentesco	
Reacción Emocional 2 semanas <sup>a</sup>	Reacción Emocional 2 Semanas: Depresión	Recuento	3	2	1	0	1	1	8
	Reacción Emocional 2 Semanas: Agresión	Recuento	2	0	0	0	0	0	2
	Reacción Emocional 2 Semanas: Rebeldía	Recuento	0	0	1	0	1	0	2
	Reacción Emocional 2 Semanas: Preocupación	Recuento	3	0	1	0	0	0	4
	Reacción Emocional 2 Semanas: Realizar preguntas	Recuento	2	0	1	0	0	0	3
	Reacción Emocional 2 Semanas: Normal	Recuento	3	4	1	0	0	0	8
	Reacción Emocional 2 Semanas: Relajación	Recuento	1	0	0	0	0	0	1
	Reacción Emocional 2 Semanas: Tranquilidad	Recuento	5	0	2	0	0	0	7
	Reacción Emocional 2 Semanas: Alivio	Recuento	1	0	0	0	0	0	1
	Reacción Emocional 2 Semanas: Seguridad	Recuento	1	0	0	0	0	0	1
	Reacción Emocional 2 Semanas: No sé	Recuento	1	0	0	1	0	0	2
Total		Recuento	13	6	5	1	1	1	27

Los porcentajes y los totales se basan en los encuestados.

a. Agrupación de dicotomías. Tabulado el valor 1.

Anexo 14. Tabla de contingencia reacción emocional a las 2 semanas que los cuidadores anticipan de los niños luego de la revelación – parentesco.

Tabla de contingencia \$RE3mes\*parentesco

			Parentesco con el niño (a)					Total
			Madre/Padre Biológicos	Abuelos/Bisabuelos	Tíos (as)	Hermanos (as)	Madre/Padre Sustitutos	
Reacción Emocional 3 meses <sup>a</sup>	Reacción Emocional 3 Meses: Depresión	Recuento	0	0	1	0	0	1
	Reacción Emocional 3 Meses: Susto / Temor	Recuento	1	0	1	0	0	2
	Reacción Emocional 3 Meses: Rebeldía	Recuento	0	0	1	0	0	1
	Reacción Emocional 3 Meses: Ansiedad	Recuento	1	0	0	0	0	1
	Reacción Emocional 3 Meses: Inseguridad	Recuento	0	1	0	0	0	1
	Reacción Emocional 3 Meses: Normal	Recuento	8	5	1	0	1	16
	Reacción Emocional 3 Meses: Alivio	Recuento	2	0	0	0	0	2
	Reacción Emocional 3 Meses: Relajación	Recuento	1	0	1	0	1	3
	Reacción Emocional 3 Meses: Tranquilidad	Recuento	5	2	1	0	0	9
	Reacción Emocional 3 Meses: En Armonía	Recuento	1	0	0	0	0	1
	Reacción Emocional 3 Meses: Seguridad	Recuento	1	0	0	0	0	1
	Reacción Emocional 3 Meses: Felicidad	Recuento	2	0	0	0	0	2
	Reacción Emocional 3 Meses: No se	Recuento	0	0	0	1	0	1
Total			13	6	5	1	1	27

Los porcentajes y los totales se basan en los encuestados.

a. Agrupación de dicotomías. Tabulado el valor 1.

Anexo 15. Tabla de contingencia reacción emocional a los 3 meses que los cuidadores anticipan de los niños luego de la revelación – parentesco.

Tabla de contingencia \$RE6mes\*parentesco

			Parentesco con el niño (a)						Total
			Madre/Padre Biológicos	Abuelos/Bisabuelos	Tíos (as)	Hermanos (as)	Madre/Padre Sustitutos	No tiene parentesco	
Reacción Emocional 6 meses <sup>a</sup>	Reacción Emocional 6 Meses: Agresión	Recuento	1	0	0	0	0	0	1
	Reacción Emocional 6 Meses: Vergüenza	Recuento	1	0	0	0	0	0	1
	Reacción Emocional 6 Meses: Desesperación	Recuento	1	0	0	0	0	0	1
	Reacción Emocional 6 Meses: Normal	Recuento	12	5	4	0	1	1	23
	Reacción Emocional 6 Meses: Felicidad	Recuento	3	0	0	0	1	0	4
	Reacción Emocional 6 Meses: Tranquilidad	Recuento	4	2	2	0	0	1	9
	Reacción Emocional 6 Meses: Relajación	Recuento	1	2	0	0	0	0	3
	Reacción Emocional 6 Meses: Alivio	Recuento	2	0	0	0	0	0	2
	Reacción Emocional 6 Meses: Seguro	Recuento	1	0	0	0	0	0	1
	Reacción Emocional 6 Meses: Nose	Recuento	0	0	0	1	0	0	1
Total		Recuento	13	6	5	1	1	1	27

Los porcentajes y los totales se basan en los encuestados.

a. Agrupación de dicotomías. Tabulado el valor 1.

Anexo 16. Tabla de contingencia reacción emocional a los 6 meses que los cuidadores anticipan de los niños luego de la revelación – parentesco.

<b>Funcionalidad Familiar Percibida en Cuidadores (N=30)</b>		
<b>Variables</b>		<b>Frecuencia %</b>
¿Está satisfecho con la ayuda que recibe de su familia cuando tiene algún problema?	Casi Nunca	8 (26.7)
	A Veces	9 (30)
	Siempre	13 (43.3)
¿Conversan entre ustedes los problemas que tienen en casa?	Casi Nunca	8 (26.7)
	A Veces	7 (23.3)
	Siempre	15 (50)
¿Las decisiones importantes se toman en conjunto?	Casi Nunca	10 (33.3)
	A Veces	4 (13.3)
	Siempre	16 (53.4)
¿Está satisfecho con el tiempo en que usted y su familia permanecen juntos?	Casi Nunca	6 (20)
	A Veces	6 (20)
	Siempre	18 (60)
¿Siente que su familia lo quiere?	Casi Nunca	2 (6.7)
	A Veces	6 (20)
	Siempre	22 (73.3)
Evaluación de la Funcionalidad Familiar	Normofuncionalidad Familiar	16 (53.4)
	Disfuncionalidad Familiar Moderada	7 (23.3)
	Disfuncionalidad Familiar Severa	7 (23.3)

Anexo 17. Estadísticas descriptivas de la Funcionalidad Familiar Percibida por cuidadores de niños (as) seropositivos para VIH/SIDA.

<b>Calidad de Vida Relacionada con la Salud en Cuidadores (N=30)</b>		
	<b>Variables</b>	<b>Frecuencia %</b>
Dimensión de Movilidad	No tengo problemas para caminar	21 (70)
	Tengo algunos problemas para caminar	9 (30)
Dimensión de Cuidado Personal	No tengo problemas con el cuidado personal	30 (100)
Dimensión Actividades	No tengo problemas para realizar mis actividades cotidianas	25 (83.3)
	Tengo algunos problemas para realizar mis actividades cotidianas	5 (16.7)
Dimensión de Dolor/Malestar	No tengo dolor/malestar	14 (46.6)
	Tengo dolor/malestar moderado	11 (36.7)
	Tengo mucho dolor/malestar	5 (16.7)
Dimensión de Angustia/Depresión	No estoy angustiado/deprimido	6 (20)
	Esto moderadamente angustiado/deprimido	13 (43.3)
	Estoy angustiado/deprimido	11 (36.7)

Anexo 18. Estadísticas descriptivas de Calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores de niños (as) seropositivos para VIH/SIDA.

**Tabla de contingencia Cuestionario de Calidad de Vida Relacionada con la Salud EQ-5D: Dimensión Dolor/Malestar \* ¿Es usted seropositivo para VIH/SIDA?**

Recuento		¿Es usted seropositivo para VIH/SIDA?		
		Seropositivo para VIH	Seronegativo para VIH	Total
Cuestionario de Calidad de Vida Relacionada con la Salud EQ-5D: Dimensión Dolor/Malestar	No tengo dolor / malestar	7	7	14
	Tengo dolor / malestar moderado	4	7	11
	Tengo mucho dolor / malestar	2	3	5
Total		13	17	30

Anexo 19. Tabla de contingencia dimensión dolor/malestar del cuestionario calidad de vida relacionada con la salud EQ-5D – seropositividad/seronegatividad para VIH/SIDA en cuidadores.

**Tabla de contingencia Cuestionario de Calidad de Vida Relacionada con la Salud EQ-5D: Dimensión Angustia/Depresión \* ¿Es usted seropositivo para VIH/SIDA?**

Recuento		¿Es usted seropositivo para VIH/SIDA?		
		Seropositivo para VIH	Seronegativo para VIH	Total
Cuestionario de Calidad de Vida Relacionada con la Salud EQ-5D: Dimensión Angustia/Depresión	No estoy angustiado (a) / deprimido (a)	3	3	6
	Estoy moderadamente angustiado (a) / deprimido (a)	6	7	13
	Estoy angustiado (a) / deprimido (a)	4	7	11
Total		13	17	30

Anexo 20. Tabla de contingencia dimensión angustia/depresión del cuestionario calidad de vida relacionada con la salud EQ-5D – seropositividad/seronegatividad para VIH/SIDA en cuidadores.

<b>Apoyo Social Percibido (MOS) en Cuidadores (N=30)</b>		
	<b>Variables</b>	<b>Frecuencia %</b>
Número de amigos íntimos o familiares que apoyan al cuidador	1-3 amigos íntimos o familiares	11 (36.6)
	4-6 amigos íntimos o familiares	12 (40)
	7-9 amigos íntimos o familiares	3 (10)
	10+ amigos íntimos o familiares	2 (6.7)
	Reporta no tener amigos íntimos o familiares	2 (6.7)
Alguien con quien puedas contar cuando necesitas hablar	Nunca	3 (23.4)
	Pocas Veces	3 (10)
	Algunas Veces	5 (3.3)
	La Mayoría de las Veces	4 (13.3)
	Siempre	15 (50)
Alguien que te aconseje cuando tengas problemas	Nunca	7 (23.4)
	Pocas Veces	3 (10)
	Algunas Veces	1 (3.3)
	La Mayoría de las Veces	4 (13.3)
	Siempre	15 (50)
Alguien que te lleve al médico cuando lo necesitas	Nunca	5 (16.7)
	Pocas Veces	4 (13.3)
	Algunas Veces	2 (6.7)
	La Mayoría de las Veces	2 (6.7)
	Siempre	17 (56.6)
Alguien que te informe y te ayude a entender una situación	Nunca	10 (33.3)
	Algunas Veces	2 (6.7)
	La Mayoría de las Veces	3 (10)
	Siempre	15 (50)
Alguien en quien confiar o con quien hablar de ti mismo y de tus preocupaciones	Nunca	6 (20)
	Pocas Veces	3 (10)
	Algunas Veces	2 (6.7)
	La Mayoría de las Veces	3 (10)
	Siempre	16 (53.3)
Alguien cuyo consejo realmente desees	Nunca	7 (23.4)
	Algunas Veces	4 (13.3)
	La Mayoría de las Veces	4 (13.3)
	Siempre	15 (50)
Alguien con quien compartir tus temores y problemas más íntimos	Nunca	11 (36.7)
	Algunas Veces	3 (10)
	La Mayoría de las Veces	1 (3.3)
	Siempre	15 (50)
Alguien que te aconseje como resolver tus problemas personales	Nunca	10 (33.3)
	Algunas Veces	2 (6.7)
	La Mayoría de las Veces	3 (10)
	Siempre	15 (50)
Alguien que comprenda tus problemas	Nunca	9 (30)
	Algunas Veces	3 (10)



	La Mayoría de las Veces	2 (6.7)
	Siempre	16 (53.3)
Alguien que te ayude cuando tengas que estar en la cama	Nunca	4 (13.3)
	Pocas Veces	4 (13.3)
	Algunas Veces	2 (6.7)
	La Mayoría de las Veces	3 (10)
	Siempre	17 (56.7)
Alguien que te prepare la comida si no puedes hacerlo	Nunca	4 (13.3)
	Pocas Veces	4 (13.3)
	Algunas Veces	2 (6.7)
	La Mayoría de las Veces	3 (10)
	Siempre	17 (56.7)
Alguien que te ayude en tus tareas domésticas si estás enfermo	Nunca	7 (23.3)
	Pocas Veces	2 (6.7)
	Algunas Veces	1 (3.3)
	La Mayoría de las Veces	3 (10)
	Siempre	17 (56.7)
Alguien con quien pasar un buen rato	Nunca	2 (6.7)
	Pocas Veces	2 (6.7)
	Algunas Veces	2 (6.7)
	La Mayoría de las Veces	4 (13.3)
	Siempre	20 (66.6)
Alguien con quien relajarse	Nunca	2 (6.7)
	Pocas Veces	2 (6.7)
	Algunas Veces	2 (6.7)
	La Mayoría de las Veces	4 (13.3)
	Siempre	20 (66.6)
Alguien con quien hacer cosas que te sirvan para olvidar tus problemas	Nunca	3 (10)
	Pocas Veces	1 (3.3)
	Algunas Veces	3 (10)
	La Mayoría de las Veces	2 (6.7)
	Siempre	21 (70)
Alguien con quien divertirse	Nunca	2 (6.7)
	Pocas Veces	2 (6.7)
	Algunas Veces	3 (10)
	La Mayoría de las Veces	2 (6.7)
	Siempre	21 (69.9)
Alguien que te muestre amor y afecto	Nunca	1 (3.3)
	Pocas Veces	2 (6.7)
	Algunas Veces	3 (10)
	La Mayoría de las Veces	3 (10)
	Siempre	21 (70)
Alguien que te abrace	Nunca	1 (3.3)
	Pocas Veces	3 (10)

	Algunas Veces	2 (6.7)
	La Mayoría de las Veces	4 (13.3)
	Siempre	20 (66.7)
Alguien a quien amar y hacerle sentir querido	Nunca	1 (3.3)
	Pocas Veces	3 (10)
	Algunas Veces	1 (3.3)
	La Mayoría de las Veces	3 (10)
	Siempre	22 (73.4)
Apoyo Emocional	Mínimo	7 (23.3)
	Medio	6 (20)
	Máximo	17 (56.7)
Apoyo Material/Instrumental	Mínimo	9 (30)
	Medio	3 (10)
	Máximo	18 (60)
Apoyo Interacción Social Positiva	Mínimo	5 (16.7)
	Medio	4 (13.3)
	Máximo	21 (70)
Apoyo Afectivo	Mínimo	4 (13.3)
	Medio	6 (20)
	Máximo	20 (66.7)
Índice Global	Mínimo	4 (13.3)
	Medio	6 (20)
	Máximo	20 (66.7)

Anexo 21. Estadísticas descriptivas de apoyo social percibido por cuidadores de niños (as) seropositivos para VIH/SIDA.

Cuestionario de Información sobre tratamiento para el VIH en cuidadores (N=30)		
Variables		Frecuencia %
Recibe Tratamiento	Si	30 (100)
Cuidador responsable del Tratamiento	Madre/Padre Biológicos	13 (43.4)
	Abuelos/Bisabuelos	7 (23.3)
	Tíos (as)	7 (23.3)
	Hermanos (as)	1 (3.3)
	Madre/Padre Sustitutos	2 (6.7)
Edad de inicio del Tratamiento	<1 años	3 (10)
	1 año	3 (10)
	2 años	9 (30)
	3 años	3 (10)
	4 años	3 (10)
	5 años	2 (6.7)
	6 años	1(3.3)
	11 años	1 (3.3)
	12 años	1 (3.3)
	No sabe / No responde	4 (13.4)
Número de veces en que el médico ha cambiado el esquema de Tratamiento	Ninguna vez	23 (76.7)
	Una vez	3 (10)
	Dos veces	2 (6.7)
	Tres veces	1 (3.3)
	No sabe / No responde	1 (3.3)
¿Recuerda el cuidador los cambios de esquema?	Si	3 (10)
	No	4 (13.3)
	No aplica	23 (76.7)
Razones del cambio del esquema	Le caían mal, le hacían sentir enfermo (a)	2 (6.7)
	Los medicamentos ya no le funcionaban	3 (10)
	No había existencia de los medicamentos recetados	1 (3.3)
	No sabe / No responde	1 (3.3)
	No aplica	23 (76.7)
¿Sabe usted lo que es la carga viral?	Si	21 (70)
	No	9 (30)
Evaluación de la definición del término carga viral	Definición correcta	14 (46.7)
	Definición incorrecta	7 (23.3)
	No sabe que es carga viral	9 (30)
¿Cuál fue la última vez que le hicieron el examen de carga viral al niño (a)?	Menciona la fecha	21 (70)
	No lo sabe / No lo recuerda	9 (30)
¿Recuerda los resultados del examen de carga viral del niño (a)?	Alta	1 (3.4)
	Baja	7 (23.3)
	Indetectable	7 (23.3)
	No sabe / No lo recuerda	15 (50)
¿Sabe usted lo que son las células T	Si	18 (60)

o CD4?	No	12 (40)
Evaluación de la definición del término células T o CD4	Definición correcta	12 (40)
	Definición incorrecta	6 (20)
	No sabe que son las células T o CD4	12 (40)
¿Recuerda los últimos valores CD4 del niño (a)?	No lo sabe / No lo recuerda	30 (100)
¿Sabe usted cuándo y cómo debe tomar su niño (a) los medicamentos para el VIH/SIDA?	Si	26 (86.7)
	No	4 (13.3)
¿Es difícil para el niño (a) tomar sus medicamentos en el momento del día reportado?	Si	11 (36.7)
	No	19 (63.3)
Motivos de dificultad	Lo hacen sentir enfermo (a)	1 (3.3)
	No tiene dificultad	19 (63.3)
	El sabor es muy amargo	8 (26.8)
	Vómitos / Nauseas	1 (3.3)
	El niño (a) olvida tomarse los medicamentos	1 (3.3)
¿Además del tratamiento toma el niño (a) vitaminas?	Si	26 (86.7)
	No	4 (13.3)
¿Además del tratamiento toma el niño (a) medicinas naturales?	No	30 (100)
¿Además de tratamiento toma el niño (a) tratamiento homeopático o alternativo?	Si	1 (3.3)
	No	29 (96.7)
¿Toma el niño (a) algún medicamento para otra enfermedad diferente al VIH?	Si	3 (10)
	No	27 (90)
¿Para cual condición?	Ninguno	27 (90.1)
	Problemas de estómago	1 (3.3)
	Sinusitis	1 (3.3)
	Problemas de piel	1 (3.3)
¿Qué tan importante es para usted que el niño (a) tome sus medicamentos como lo recomendó el médico?	Muy importante	7 (23.3)
	Sumamente importante	23 (76.7)
¿Si el niño (a) deja de tomar sus medicamentos es posible que no le funcionen después?	Totalmente en desacuerdo	12 (40)
	Ni en acuerdo ni en desacuerdo	1 (3.3)
	De acuerdo	3 (10)
	Totalmente de acuerdo	14 (46.7)
Si el VIH no se detecta en la sangre, ¿significa que el niño (a) no tiene el virus?	Totalmente en desacuerdo	21 (70)
	En desacuerdo	3 (10)
	Ni en acuerdo ni en desacuerdo	1 (3.3)
	De acuerdo	3 (10)
	Totalmente de acuerdo	2 (6.7)
Si el VIH no se detecta en la sangre, ¿significa que el niño (a) no tiene que tomar sus medicamentos para VIH?	Totalmente en desacuerdo	19 (63.3)
	En desacuerdo	3 (10)
	Ni en acuerdo ni en desacuerdo	3 (10)
	De acuerdo	1 (3.3)
	Totalmente de acuerdo	4 (13.4)

Si el VIH no se detecta en la sangre, ¿significa que el niño (a) no puede transmitir el virus a otra persona?	Totalmente en desacuerdo	19 (63.4)
	En desacuerdo	1 (3.3)
	Ni en acuerdo ni en desacuerdo	3 (10)
	Totalmente de acuerdo	7 (23.3)
Si el niño (a) deja de tomar sus medicamentos para VIH/SIDA un día a la semana, ¿puede afectar su salud?	Totalmente en desacuerdo	17 (56.6)
	En desacuerdo	2 (6.7)
	Ni en acuerdo ni en desacuerdo	2 (6.7)
	Totalmente de acuerdo	9 (30)
Piense en el último mes, ¿tomo el niño (a) todas las dosis de sus medicamentos para VIH/SIDA?	Si	25 (83.3)
	No	5 (16.7)
Si la respuesta fue negativa, ¿Por qué no tomo el niño (a) todas las dosis de sus medicamentos para VIH en el último mes?	No aplica	25 (83.3)
	El niño (a) no se acordó	1 (3.34)
	El niño (a) se cansó de tomarlos	1 (3.34)
	El niño (a) estaba en actividades por fuera de la casa o escuela	1 (3.34)
	El niño (a) estaba enfermo	1 (3.34)
	No tenía existencia de los medicamentos	1 (3.34)
Piense en la semana pasada, ¿tomó el niño (a) todas sus dosis de sus medicamentos para VIH/SIDA?	Si	25 (83.3)
	No	5 (16.7)
Si su respuesta fue negativa, porque no tomó el niño (a) todas las dosis de sus medicamentos para VIH la semana pasada?	No aplica	25 (83.3)
	El niño (a) no se acordó	2 (6.7)
	El niño (a) se cansó de tomarlos	1 (3.34)
	El niño (a) estaba en actividades por fuera de la casa o escuela	1 (3.34)
	El niño (a) estaba enfermo	1 (3.34)
Piense en el día de ayer, ¿tomo el día de ayer todos sus medicamentos para VIH?	Si	28 (93.3)
	No	2 (6.7)
Si su respuesta fue negativa, porque no tomó el niño (a) todas las dosis de sus medicamentos para VIH el día de ayer?	No aplica	28 (93.3)
	El niño (a) se cansó de tomarlos	1 (3.34)
	El niño (a) estaba enfermo	1 (3.34)
Actualmente, ¿está el niño recibiendo todas las dosis de sus medicamentos para VIH?	Si	27 (90)
	No	3 (10)
Alguna vez, toma el niño (a) los medicamentos por si mismo	Si	26 (86.7)
	No	4 (13.3)
Frecuencia	Nunca	4 (13.3)
	A veces si, a veces no	7 (23.3)
	Frecuentemente	7 (23.3)
	Siempre	12 (40)
¿Quién es la persona encargada de apoyar al niño (a) con los	Madre/Padre Biológicos	15 (50)
	Abuelos/Bisabuelos	6 (20)

medicamentos para VIH?	Tíos (as)	8 (26.7)		
	Hermanos (as)	1 (3.3)		
¿Cuándo usted tiene dudas acerca de cómo y cuándo debe el niño (a) tomar los medicamentos a quien consulta?	Médico	28 (93.3)		
	Psicóloga	1 (3.34)		
	Vecino	1 (3.34)		
Consume el niño (a) alcohol	No	30 (100)		
Consume el niño (a) sustancia psicoactivas	No	30 (100)		
Alguna vez le ha realizado estudios de resistencia al niño	Si	2 (6.7)		
	No	28 (93.3)		
¿Qué tipo de estudios de resistencia	Genotipo	2 (6.7)		
	No le han realizado estudios de resistencia	28 (93.3)		
Utiliza algún tipo de estrategia o recurso para recordar ofrecerle el medicamento al niño (a)	Si	18 (60)		
	No	12 (40)		
¿Cuál estrategia?	Ninguno	12 (40)		
	Horario	5 (20)		
	Premios/ofrecerle dulces	3 (10)		
	Amenazas castigos	2 (6.7)		
	Alarma del celular	2 (6.7)		
	Dialogo	2 (6.7)		
	Receta medica	1 (3.3)		
	Se lo ofrece mientras duerme	1 (3.3)		
	Dárselo con jugo	1 (3.3)		
Participación en grupos de apoyo	Si	11 (36.7)		
	No	19 (63.3)		
Nombre del grupo en el que participa	Fundación Francois Xavier Bagnoud	7 (23.3)		
	Fundación Solvivir	2 (6.7)		
	Children International	2 (6.7)		
	Ninguno	19 (63.3)		
Conjuntos de Respuesta Dicotómica		Frecuencia	%	Porcentaje de Casos
¿Qué aspectos positivos le encuentra usted a los medicamentos para VIH/SIDA de su niño (a)	Horario	1	1.5	3.3
	Ayudan a controlar el virus	17	25.8	56.7
	Ayudan a que el niño (a) no se enferme	29	43.9	96.7
	Ayudan a que el niño (a) no se hospitalice	6	9.1	20
	Ayudan a que la carga viral no aumente	13	19.7	43.3
¿Qué aspectos negativos le encuentra usted a los medicamentos para VIH/SIDA de su niño (a)	Nada malo	17	48.6	56.7
	Cantidad de pastillas / líquidos	3	8.6	10
	Horario	2	5.7	6.7
	Sabor de pastillas / líquidos	11	31.4	36.7
	Le dan mareos o nauseas	2	5.7	6.7

Forma de apoyo con la medicación al niño (a)	Recordándole al niño (a) cuando se debe tomar los medicamentos	20	29	66.7
	Ofreciéndole los medicamentos al niño (a)	18	26.1	60
	Colocando los medicamentos cerca del niño (a)	4	5.8	13.3
	Observando mientras el niño (a) se toma los medicamentos	27	39.1	90

Anexo 22. Estadísticas descriptivas del Cuestionario de Información sobre Tratamiento para el VIH en Cuidadores de niños (as) seropositivos para VIH/SIDA.

Tratamiento Antiretroviral					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Abacavir 16cc c/24h; Zidovudina 30cc c/24h; Lamivudina 16cc c/12h	1	3.3	3.3	3.3
	Abacavir 17cc c/24h; Zidovudina 11cc c/12h; Lamivudina 11cc c/12h	1	3.3	3.3	6.7
	Abacavir 20cc c/24h; Zidovudina 20cc c/12h; Lamivudina 22cc c/24h	1	3.3	3.3	10.0
	Kaletra 1.5pastilla c/12h; Zidovudina media pastilla c/8h; Lamivudina media pastilla c/8h	1	3.3	3.3	13.3
	Kaletra 2 pastillas c/12h; Zidovudina 13cc c/12h; Lamivudina 7.5cc c/12h	1	3.3	3.3	16.7
	Kaletra 2 pastillas c/12h; Zidovudina 13cc c/12h; Lamivudina 7cc c/12h	1	3.3	3.3	20.0
	Kaletra 2 pastillas c/12h; Zidovudina 16cc c/12h; Lamivudina 15cc c/12h	1	3.3	3.3	23.3
	Kaletra 2 pastillas c/12h; Zidovudina 17.5cc c/12h; Lamivudina 10.5cc c/12h	1	3.3	3.3	26.7
	Kaletra 2 pastillas c/12h; Zidovudina 2 pastillas c/12h; Lamivudina 11cc c/12h	1	3.3	3.3	30.0
	Kaletra 2 pastillas c/12h; Zidovudina 2 pastillas c/12h; Lamivudina 2 pastillas c/12h	1	3.3	3.3	33.3
	Kaletra 2 pastillas c/12h; Zidovudina 26cc c/12h; Lamivudina 16cc c/12h	1	3.3	3.3	36.7
	Kaletra 3 pastillas c/12h; Zidovudina 19cc c/12h; Lamivudina 24cc c/24h	1	3.3	3.3	40.0
	Kaletra 3 pastillas c/12h; Zidovudina 20cc c/12h; Lamivudina 13.5cc c/12h	1	3.3	3.3	43.3
	Kaletra 3 pastillas c/12h; Zidovudina 20cc c/12h; Lamivudina 20cc c/12h	1	3.3	3.3	46.7
	Kaletra 3 pastillas c/12h; Zidovudina 20cc c/12h; Lamivudina 20cc c/24h	1	3.3	3.3	50.0
	Kaletra 3.5cc c/12h; Zidovudina 11cc c/12h; Lamivudina 1 pastilla c/12h	1	3.3	3.3	53.3
	Kaletra 3.5cc c/12h; Zidovudina 14cc c/12h; Lamivudina 8cc c/12h	1	3.3	3.3	56.7
	Kaletra 3cc c/12h; Zidovudina 14cc c/12h; Lamivudina 8cc c/12h	3	10.0	10.0	66.7
	Kaletra 3cc c/12h; Zidovudina 14cc c/12h; Lamivudina 9cc c/12h	2	6.7	6.7	73.3
	Kaletra 3cc c/12h; Zidovudina 8.5cc c/12h; Lamivudina 8.5cc c/12h	1	3.3	3.3	76.7
	Kaletra 4 pastillas c/12h; Zidovudina 19cc c/12h; Lamivudina 9cc c/12h	1	3.3	3.3	80.0
	Kaletra 4 pastillas c/12h; Zidovudina 26cc c/12h; Lamivudina 16cc c/12h	1	3.3	3.3	83.3
	Nevirapine/Mramune 1.5 pastillas c/12h; Zidovudina 36cc c/12h; Lamivudina 16cc c/24h	1	3.3	3.3	86.7
	No sabe nombre/dosis; menciona cada 12h.	3	10.0	10.0	96.7
	No sabe nombres, menciona dosis 6cc; 10cc; 12cc c/12h	1	3.3	3.3	100.0
	Total	30	100.0	100.0	

Anexo 23. Tratamiento antirretroviral del niño (a).



<b>Utilización del Servicio de Salud del niño (a) reportado por cuidadores (N=30)</b>		
<b>Variables</b>		<b>Frecuencia %</b>
Frecuencia con la que asiste a las citas médicas	Mensual	30 (100)
Tiempo de llegada al centro de atención	Menor de media hora	3 (10)
	Entre media hora y una hora	8 (26.7)
	Más de una hora	19 (63.3)
Medio de transporte utilizado para el traslado al centro de atención	Un bus	6 (20)
	Más de un bus	19 (63.3)
	Taxi	3 (10)
	Mototaxi	2 (6.7)
Tiempo de atención	De manera inmediata 15´	4 (13.3)
	Debe esperar entre 15´y 30´	17 (56.7)
	Entre media hora y una hora	5 (16.7)
	Más de una hora	4 (13.3)
Recibe atención domiciliaria	No	30 (100)
La atención es respetuosa y amable	Si	29 (96.7)
	No	1 (3.3)
El servicio es discreto y confidencial	Si	30 (100)
Percepción de costo de los medicamentos para el VIH/SIDA	Costoso	20 (66.7)
	Económico	1 (3.3)
	Adecuado	2 (6.7)
	No sabe	7 (23.3)
¿Ha tenido que asumir alguna vez los costos de los medicamentos del niño (a)?	Si	2 (6.7)
	No	28 (93.3)
¿El lugar donde le entregan los medicamentos es el mismo donde recibe la atención?	Si	30 (100)
¿Recibe usted los medicamentos del niño (a) mensualmente a tiempo?	Si	27 (90)
	No	3 (10)

Anexo 24. Estadísticas descriptivas de información de la utilización del servicio de salud en niños (a) reportada por cuidadores.

<b>Cuestionario de Calidad de Vida - Kindl versión para los padres (N=31)</b>		
<b>Variables</b>		<b>Frecuencia %</b>
Mi hijo se ha sentido enfermo	Nunca	27 (87.1)
	Casi Nunca	1 (3.2)
	Algunas Veces	2 (6.5)
	Siempre	1 (3.2)
A mi hijo le ha dolido la cabeza o el estómago	Nunca	27 (87.1)
	Algunas Veces	4 (12.9)
Mi hijo ha estado y cansado o agotado	Nunca	25 (80.6)
	Casi Nunca	1 (3.2)
	Algunas Veces	5 (16.2)
Mi hijo ha tenido mucha fuerza y energía	Algunas Veces	7 (22.7)
	Siempre	24 (77.3)
Mi hijo se ha reído y divertido mucho	Algunas Veces	1 (3.2)
	Siempre	30 (96.8)
Mi hijo no ha tenido ganas para nada	Nunca	28 (90.4)
	Casi Nunca	1 (3.2)
	Casi Siempre	1 (3.2)
	Siempre	1 (3.2)
Mi hijo se ha sentido solo	Nunca	29 (93.6)
	Algunas Veces	1 (3.2)
	Siempre	1 (3.2)
Mi hijo ha tenido miedo y se ha sentido inseguro	Nunca	27 (87.1)
	Casi Nunca	1 (3.2)
	Algunas Veces	3 (9.7)
Mi hijo se ha sentido orgulloso de si mismo	Casi Siempre	2 (6.5)
	Siempre	29 (93.5)
Mi hijo se ha gustado a si mismo	Casi Siempre	2 (6.5)
	Siempre	29 (93.5)
Mi hijo se ha sentido bien consigo mismo	Casi Siempre	2 (6.5)
	Siempre	29 (93.5)
Mi hijo ha tenido buenas ideas	Casi Siempre	3 (9.7)
	Siempre	28 (90.3)
Mi hijo se ha llevado bien con nosotros	Casi Nunca	1 (3.2)
	Algunas Veces	1 (3.2)
	Casi Siempre	3 (9.7)
	Siempre	26 (83.9)
Mi hijo se ha sentido a gusto en casa	Nunca	1 (3.2)
	Algunas Veces	1 (3.2)
	Casi Siempre	2 (6.5)
	Siempre	27 (87.1)
Hemos tenido fuertes discusiones o peleas en casa	Nunca	23(74.2)
	Casi Nunca	3 (9.7)
	Algunas Veces	3 (9.7)
	Casi Siempre	1 (3.2)
	Siempre	1 (3.2)
Mi hijo ha sentido que no lo dejábamos tomar decisiones	Nunca	29 (93.6)
	Algunas Veces	1 (3.2)
	Casi Siempre	1 (3.2)
Ha hecho mi hijo con amigos algunas cosas	Nunca	2 (6.5)
	Algunas Veces	2 (6.5)
	Siempre	27 (87)
Mi hijo ha caído bien a los demás	Nunca	1 (3.2)
	Algunas Veces	1 (3.2)

	Casi Siempre	1 (3.2)
	Siempre	28 (90.4)
	Nunca	1 (3.2)
Mi hijo se ha llevado bien con sus amigos	Algunas Veces	1 (3.2)
	Siempre	29 (93.6)
Mi hijo se ha sentido diferente de los demás	Nunca	29 (93.5)
	Siempre	2 (6.5)
	Algunas Veces	1 (3.2)
Mi hijo ha podido hacer bien las tareas del colegio	Siempre	25 (80.6)
	No asiste al colegio	5 (16.2)
	Casi Nunca	1 (3.2)
Mi hijo le han gustado las clases	Siempre	25 (80.6)
	No asiste al colegio	5 (16.2)
	Nunca	2 (6.5)
Se ha preocupado mi hijo de su futuro	Algunas Veces	1 (3.2)
	Siempre	23 (74.2)
	No asiste al colegio	5 (16.1)
	Nunca	25 (80.6)
Mi hijo ha tenido miedo de sacarse malas notas	Siempre	1 (3.2)
	No asiste al colegio	5 (16.2)
¿Su hijo está en el hospital o hace mucho tiempo que está enfermo?	Si	31 (100)
	Nunca	29 (93.5)
Ha tenido miedo de que su enfermedad empeore	Algunas Veces	2 (6.5)
	Nunca	29 (93.6)
Debido a la enfermedad, estuvo mi hijo triste	Algunas Veces	1 (3.2)
	Casi Siempre	1 (3.2)
	Nunca	30 (96.8)
Mi hijo no ha podido manejar bien su enfermedad	Siempre	1 (3.2)
	Nunca	27 (87.1)
Debido a la enfermedad hemos tratado a mi hijo como si fuese más pequeño	Casi Nunca	1 (3.2)
	Algunas Veces	3 (9.7)
	Nunca	30 (96.8)
Mi hijo no ha querido que nadie se enterara de su enfermedad	Algunas Veces	1 (3.2)
	Nunca	30 (96.8)
Mi hijo se ha perdido de actividades del colegio por culpa de la enfermedad	Algunas Veces	1 (3.2)

Anexo 25. Estadísticas descriptivas del cuestionario de calidad de vida relacionada con la salud Kindl versión para los padres de niños (as) seropositivos para VIH/SIDA.

Cuestionario postrevelación del diagnóstico para cuidadores (N=30)				
Variables		Frecuencia %		
Luego de su participación en el protocolo, ¿Cuál cree usted que es la edad más adecuada para revelar el diagnóstico al niño (a)?	Entre 6 y 8 años	9	(30)	
	Entre 9 y 11 años	14	(46.7)	
	Entre 12 y 14 años	1	(3.3)	
	No aplica	6	(20)	
¿Cómo se enteró su niño (a) de su diagnóstico?	A través del protocolo	24	(80)	
	Se lo informé yo mismo (a)	3	(10)	
	El niño (a) se enteró por internet	1	(3.3)	
	El niño (a) no conoció su diagnóstico	2	(6.7)	
Se sintió usted capacitado para responder las preguntas que realizó el niño luego de la revelación	Si	24	(80)	
	No aplica	6	(20)	
Se sintió usted capacitado para manejar las reacciones emocionales del niño luego de la revelación	Si	22	(73.3)	
	No	2	(6.7)	
	No aplica	6	(20)	
Cree usted que el niño (a) sospechaba que tuviera el diagnóstico antes de la revelación	Si	4	(13.3)	
	No	20	(66.7)	
	No aplica	6	(20)	
Considera que la revelación ha sido un evento positivo para usted y su familiar	Si	24	(80)	
	No aplica	6	(20)	
Considera que la revelación ayudo al niño (a) a tomarse mejor sus medicinas	Si	24	(80)	
	No aplica	6	(20)	
De no haber existido el protocolo, habría revelado el diagnóstico a su niño	Si	5	(16.7)	
	No	19	(63.3)	
	No aplica	6	(20)	
Conjuntos de Respuesta Dicotómica		Frecuencia	%	Porcentaje de Casos
Alternativa que modificó la revelación	Información recibida por el equipo de salud	5	14.7	20.8
	Información recibida por la psicóloga encargada del protocolo	24	70.6	100
	Esperanza de mayor cooperación del niño (a) con el tratamiento	1	2.9	4.2
	Temor a que el niño (a) conociera su diagnóstico por otras fuentes	3	8.8	12.5
	Cansado (a) de mantener el secreto	1	2.9	4.2
¿Cómo se sintió usted antes de iniciar el protocolo?	Nervioso (a)	4	10	16.7
	Preocupado (a)	10	25	41.7
	Inseguro (a)	6	15	25
	Ansioso (a)	1	2.5	4.2
	Asustado (a) / Temeroso (a)	9	22.5	37.5

	Tranquilo	9	22.5	37.5
	Normal	1	2.5	4.2
¿Cómo se sintió usted durante el protocolo?	Preocupado (a)	5	16.1	20.8
	Seguro (a)	18	58.1	75
	Tranquilo (a)	1	3.2	4.2
	Relajado (a)	6	19.4	25
	Normal	1	3.2	4.2
¿Cómo se sintió usted después de su participación en el protocolo?	Feliz	1	3.1	4.3
	Tranquilo (a)	13	40.6	56.5
	Aliviado (a)	3	9.4	13
	Seguro (a)	2	6.3	8.7
	Normal	13	40.6	56.5
Que reacción tuvo su niño (a) 2 semanas después de conocer su diagnóstico	Normal	22	64.7	91.7
	Feliz	8	23.5	33.3
	Tranquilo (a)	2	5.9	8.3
	Deprimido (a)	1	2.9	4.2
	Negación	1	2.9	4.2
Que reacción tuvo su niño (a) 3 meses después de conocer su diagnóstico	Normal	24	82.8	100
	Tranquilo (a)	4	13.8	16.7
	Aliviado (a)	1	3.4	4.2
Que reacción tuvo su niño (a) 6 meses después de conocer su diagnóstico	Normal	24	77.4	100
	Tranquilo (a)	5	16.1	20.8
	Culpar al cuidador	1	3.2	4.2
	Aliviado (a)	1	3.2	4.2

Anexo 26. Estadísticas descriptivas del cuestionario postrevelación en cuidadores de niños (as) seropositivos para VIH/SIDA.

<b>Familiares con los que vive el niño (a) seropositivo para VIH/SIDA (N=31)</b>				
<b>Conjuntos de Respuesta Dicotómica</b>		<b>Frecuencia</b>	<b>%</b>	<b>Porcentaje de Casos</b>
¿Con quién vive el niño (a)?	Madre biológica	11	13.1	35.5
	Padre biológico	7	8.3	22.6
	Hermano (a)	19	22.6	61.3
	Abuelo (a)	13	15.5	41.9
	Tío (a)	13	15.5	41.9
	Primo (a)	11	13.1	35.5
	Madre sustituta	1	1.2	3.2
	Padre sustituto	1	1.2	3.2
	Cuidador no familiar	8	9.5	25.8

Anexo 27. Familiares con los que vive el niño (a) seropositivo para VIH/SIDA.

<b>Tabla de contingencia Número de familiares con los que vive el niño (a) – conocimiento del diagnóstico del niño (a) en el medio familiar</b>											
Recuento		¿Del número total de familiares que viven con el niño, niña o adolescente, cuantos conocen su diagnóstico para VIH/SIDA?									
		1	2	3	4	5	6	7	13	Total	
Número total de familiares	1	3	0	0	0	0	0	0	0	3	
	2	0	5	0	0	0	0	0	0	5	
	3	1	0	2	0	0	0	0	0	3	
	4	0	1	0	1	0	0	0	0	2	
	5	0	1	3	1	0	0	0	0	5	
	6	0	0	1	0	2	1	0	0	4	
	7	0	0	0	1	1	0	2	0	4	
	9	0	0	1	0	0	0	0	0	1	
	10	0	0	0	0	1	0	0	0	1	
	11	0	0	0	0	1	0	0	0	1	
	13	0	0	0	0	0	0	0	1	1	
	14	0	0	0	0	0	1	0	0	1	
	Total	4	7	7	3	5	2	2	1	31	

Anexo 28. Tabla de contingencia número de familiares con los que vive el niño (a) – número familiares que tienen conocimiento del diagnóstico de seropositividad para VIH.

**Testimonios de Cuidadores acerca de la situación de afectación para VIH/SIDA en la familia (N=41)**

- “Los padres de la niña tenían el VIH. Ella era mi hermana, fallecieron hace 6 años y medio. Primero murió el padre y a los 4 meses murió mi hermana. Lo que sabemos es que mi hermana tuvo un accidente de trabajo, ella era enfermera y se cortó la mano con un implemento que tenía sangre. Ella no lo reportó, no sabía que tenía el diagnóstico, enfermó y la llevaron a un hospital pero ahí no le definieron nada y se la llevaron para la casa. Ella murió. La niña a los dos años empezó a enfermar y, un médico general le mandó unos exámenes en un laboratorio no especializado, salieron negativos y dudosos. Luego le hicieron el examen en la UESA. Mi papa y yo le hemos hablado a la niña de usted, le dijimos que usted le iba a decir una cosa, ella preguntó: ¿y qué me va a decir? También preguntó que cuando la iba a ver, nosotros le dijimos que en diciembre” (Testimonio de cuidador de niña seropositiva para VIH de 9 años, 2010).
- “Yo trabajaba en una fundación y me retire para cuidar a la esposa de mi hermano, deje a mi hermana en mi puesto. Cuando llego la niña ella se convirtió en la consentida de mi hermana. Ella era una niña abusada (le encontraron sus partes hinchadas) y luego cayó enferma. Estaba en el hospital y les dieron el diagnóstico a sus padres, ambos lo tienen. No se sabe quien abuso de ella, supuestamente su papa, un tío o el primo. Los niños se quedaban a dormir en la fundación. Hace cuatro años murió la mama de la niña. Mi mama también se encariño mucho con la niña, ella era un cadáver, en nuestra casa se puso gordita y hasta le salió pelito. El hermano de la niña era malo e incendio la fundación por lo tanto a ambos los entregaron al ICBF, yo averigüe donde estaban los hermanos, constantemente ella preguntaba por mi y “por su papa” mi hermano, en FXB me ayudaron para que metiera los papeles y luego de dos meses me los dieron a los dos” (Testimonio de madre sustituta de niña seropositiva para VIH de 8 años, 2010).
- “Roger el papa de la niña murió hace 8 años supuestamente por azúcar en la sangre. Mi papa y mi mama tuvieron un noviazgo desde pelaos, mi mama quedo embarazada de mi y él quería que ella se inyectara para que le bajara la regla. Mi mama no quiso, ella no estudió pero siempre trabajó para ayudar a mi abuela y a sus hermanos. Ella no necesitaba de él y ella se le perdió. Cuando yo tenía 2 años el quiso conocerme, él quería responsabilizarse pero mi mama no quería, yo me crié con mis tíos hasta los 18 años. Cuando yo tenía 7 conocimos a Roger, el soldaba pero era muy agresivo, ambos se pegaban y luego se dejaron. Roger iba y venía, Roger tenía la enfermedad, luego ya no iba a ver más a mi mama y a mi hermana. Yo recuerdo que le salieron granos en las piernas y mi mama le compraba un poco de medicamentos, se adelgazó y le dieron lagunas en la cabeza. Todo el mundo decía que le habían echado “porquería” (refiriéndose a brujería), a mí me decía incoherencias: “nojoda te voy a comprar culo de pinta porque le trabaje a Oscar de la Renta” a él lo meten al cari y embarró las paredes de mierda, ahí le hacen el examen. Luego salió bien como a los 6 meses, muere y ahí se riega la bola enseguida, mi mama cae enferma, mi papa Jorge me dijo que se estaban regando unas bolas de que Roger murió de VIH. 8 años después a mi mama le da una tbc y una enfermera me pregunta si ella tenía VIH por un rojo que tenía en la pierna que le quedo de un bolazo que yo le di, yo le dije que el examen era negativo pero apenas el examen estaba en trámite, ella muere el 22 de diciembre del 2009 de un paro cardiorrespiratorio, ella tenía un pulmón demasiado cogido, ella antes de morir se angustió mucho, decía que Roger había muerto de VIH y que ella creía que tenía eso, que lo único que me pedía era que cuidara a mi hermana. Cuando ella murió, el médico me pregunta que si ella tenía VIH, yo le digo: ¿bueno usted porque me pregunta eso doctor?, el me dijo que por las lesiones que tenía, cuando mi mama murió la niña tenía 11 años. La prueba demoro 20 días y salió “indeterminado” le toman una segunda muestra, demoro 10 días, mandaron el western blot me llaman yo pregunto si es bueno o malo y ellos me dijeron que fuera, yo supe que era malo. El 31/03/2010 me dolió en el alma, chillé 1 mes, luego me acercó y digo ¿qué hago?. La niña no tenía sisben” (Testimonio de cuidadora de niña seropositiva para VIH de 12 años, 2010).
- “Solo la niña tiene el VIH, ahora mismo tengo su caso en la fiscalía porque le colocaron una transfusión de sangre sin mi autorización, se lo detectaron a los 4 años” (Testimonio de cuidadora de niña seropositiva para VIH de 6 años, 2010).
- “Mi hermana duró 6 años en panamá, los primeros 3 años tuvo a los niños. Ella regreso en el 2003 con dos niños, con un bebe de 10 meses y embarazada. En ese año mi papa tuvo un paro y falleció. Yo siempre trabajaba para ayudar a mis papas a sostener la casa, nunca se me presentó un trabajo completamente estable. A mi mama se le metió el arretrato de ir a panamá y me dejo a cargo de la familia. Ella solo volvió una vez, aún vive allá. Mi hermana siempre fue la más desordenada de los

6 hermanos, yo le conseguí una beca y ella no estudio para nada, perdió el año y la beca, ella era muy bonita, el peor error que yo pude haber cometido fue de decirle a mi mamá que se la llevara a Panamá porque yo quería como quitarme esa responsabilidad para que no le fuera a pasar nada en la calle. Tuvo los hijos con hombres diferentes, luego la niña, cuando ella empezó a caminar empezó a enfermar, una tía de Panamá llamo a una tía acá para que le hicieran la prueba a mi hermana porque el tipo con el que ella estuvo allá estaba grave, muriendo de sida. A ella se le diagnosticó en el 2004 o 2005. Mi hermana murió hace 4 meses, ella no siguió el tratamiento y nos hacía creer que sí”. (Testimonio de cuidadora de niña seropositiva para VIH de 9 años, 2010).

- “Lo supimos cuando mi esposo falleció”. (Testimonio de cuidadora de niño seropositivo para VIH de 11 años, 2010).
- “Mi sobrina vivía en ciénaga, tenía fiebre y diarrea. Hace 10 años yo la llevé al hospital y en 3 meses ella falleció, 9 meses tenía el niño cuando me hice cargo de él. El papa de él se perdió luego de la muerte de mi sobrina, nunca pregunta por el niño, el tampoco le tiene amor a él” (Testimonio de cuidadora de niño seropositivo para VIH de 11 años, 2011).
- “El señor (refiriéndose a su pareja) primero adquirió el diagnóstico” (Testimonio de cuidadora de niño seropositivo para VIH de 12 años, 2011).
- “Lo obtuvimos a través de mi esposo, lo supimos cuando él murió” (Testimonio de cuidadora de niña seropositiva para VIH de 10 años, 2011).
- “Mi esposo falleció de VIH en el 2004. Los del barrio saben de mi diagnóstico y el de la niña, la familia mía y la de mi esposo también. La directora del CEC 14 me iba a sacar a la niña por el diagnóstico, yo los saqué y los metí a todos en otro colegio. Yo mandé una nota a la nueva profesora con lo que tenía la niña y ella dijo que eso no iba a impedir que la niña estudiara. Las hermanas mías casi no van a visitarme y la familia de mi esposo tampoco. Las veces que me he enfermado y me internan ellas no van allá. Mi esposo paraba mucho en la calle y él me cogía a la fuerza y me pegaba porque yo no quería estar con él” (Testimonio de cuidadora de niña seropositiva para VIH de 13 años, 2011).
- “Mi esposo lo trajo a la familia”. (Testimonio de cuidadora de niño seropositivo para VIH de 6 años, 2011).
- “Los papas de la niña fallecieron en el 2001 y en el 2002. Al principio ella quedo a cargo de la señora donde ellos vivían porque quedó desamparada. En la fundación hicieron los trámites para que me la dejaran a mí. La familia por parte de la mamá no la querían por el diagnóstico. Cuando la niña tenía 1 año de nacida empezó a enfermar, el Dr. Pérez le hizo la prueba a ella y a la hermanita de 14, que salió negativa. Todo el sector se enteró de que la niña era seropositiva, además que los papas lo decían en el barrio y en un estadero para que les tuvieran lastima, una hija mía me dice que tenga cuidado porque me voy a mudar otra vez para allá. En el colegio la psicoorientadora conoce su diagnóstico” (Testimonio de cuidadora de niña seropositiva para VIH de 13 años, 2011).
- “Mi hija tenía VIH, ella se decepcionó y no tomó la droga, ella me dijo en el hospital, yo le dije: ¿por qué me has hecho esto? tú sabes como es mi situación. Mi crianza es como poner un objeto aquí y allá (refiriéndose a que no recuerda mucho de su pasado) habla de su “situación” económica y de salud. Mi hija falleció hace un mes (20-11-10), yo no le he querido decir nada al papa de uno de los niños por temor a que el tome represalias por el VIH. Mi hija me dijo que el papa podía tenerlo. El médico le sugirió que tomara un vaso de leche para que las defensas se le subieran. Yo soy una persona que me tomó los problemas muy a fondo y esta situación a mí me tiene muy nerviosa y tengo temor que el bienestar me quite los 4 niños que mi hija me encargó”. (Testimonio de cuidadora de niña seropositiva para VIH de 13 años y de niño seropositivo para VIH de 10 años, 2011).
- “La hija del papa de mi hija con otra muchacha también lo tiene, nosotras lo obtuvimos de él” (Testimonio de cuidadora de niña seropositiva para VIH de 9 años, 2011).
- “Cuando yo al principio empecé a tomar los medicamentos me caían mal, fue un choque psicológico, me deprimí mucho, me dio neumonía porque no era adherente y se me alteraron los nervios. Los primeros 4 meses me enfermé gravemente y hasta me quería morir, me ayude con la parte espiritual y cuando salí de la clínica me dieron el diagnóstico de mi hija” (Testimonio de cuidadora de niña seropositiva para VIH de 9 años, 2011).



- *“La mama del niño falleció hace 2 años, en marzo de 2008. El papa lo negó desde bebe, el incluso vive en el mismo barrio y lo niega, yo creo que el si tiene VIH porque por tiempos se pone mal. Este papeleo quedo en el bienestar. Yo en ningún momento abandoné a la mama del niño, la familia de ella la rechazó y en la emergencia también, ella tenía mucho sufrimiento moral, ella estaba bonita y trabajaba y luego de repente un cumpleaños yo no sé si tomo o que, de ahí Liliana se puso mal. La familia de ella no aporta económicamente a los niños, ni preguntan mucho por ellos, a la niña mayor que no tiene el VIH le dicen que vaya sola. Al niño lo iban a dejar con una familia, pero por allá rechazaban al niño en el barrio porque conocieron el motivo de la muerte de Liliana”.* (Testimonio de cuidadora de niño seropositivo para VIH de 6 años, 2011).
- *“La transmisión fue madre-hijo, yo lo obtuve porque el papa de la niña lo tenía, el ya falleció”* (Testimonio de cuidadora de niña seropositiva para VIH de 10 años, 2011).
- *“Mi hija falleció hace 5 años, el papa no lo tiene. Mi hija comenzó a adelgazarse, ella vivía en el Carmen de Bolívar. Se le inflamó un ganglio, todo se le hizo particular (refiriéndose que ellos asumieron los costos de los servicios de salud). Tenía unas fiebres que no se le quitaban, le hicieron una biopsia en el ganglio y de ahí empeoró. La internaron, se desmayaba. En el cari un doctor me dijo que si le autorizaba a hacer el examen de Elisa. Eso para mí fue fatal. Ella se recupera y alcanzamos a llegar a la casa. Pero después empeoró. No nos explicamos, no duro mucho tiempo. Le sacamos el sisben, le hicieron el western blot y no duró ni el mes. Ella no alcanzó a tomar tratamiento”* (Testimonio de cuidadora de niña seropositiva para VIH de 8 años, 2010).
- *“Madre-hijo por el seno, desde hace 12 años no hablo con el papa del niño”.* (Testimonio de cuidadora de niño seropositivo para VIH de 13 años, 2011).
- *“Las niñas lo tienen desde el nacimiento. Yo me entero en el 2009. Lo adquirí de mi esposo, cuando la pequeñita empezó a enfermar, lo supimos”* (Testimonio de cuidadora de niña seropositiva para VIH de 8 años y de 11 años, 2011).
- *“Mi hija murió hace 10 años, el esposo se lo transmitió a mi hija”* (Testimonio de cuidador de niña seropositiva para VIH de 13 años, 2011).
- *“Mi hija falleció hace 6 años y el papa del niño también”.* (Testimonio de cuidadora de niño seropositivo para VIH de 9 años, 2011).
- *“Nuestro problema viene de la madre del niño, ella tuvo un tipo antes que yo y que murió, yo tuve un accidente en una clínica con una aguja y el examen enseguida salió positivo en el laboratorio Olimpo. Me echaron de la obra por eso, al día siguiente me llaman y me dijeron que la prueba disque se había dañado y a mí me causó sospecha. Yo les dije que si salía positiva yo quería ser el primero en saberlo, el 16 de julio salgo de la empresa porque la clínica le dijo al supervisor y él le dijo a los otros empleados. Me llamaron de la aseguradora, la trabajadora social es la que me dice el diagnóstico, el error que yo cometo es firmar ese día porque me cancelaron el contrato hace 4 años”* (Testimonio de cuidador de niño seropositivo para VIH de 8 años, 2011).
- *“Mi hermano murió hace 11 años, la mama del niño vive en Venezuela hace 2 años con su pareja actual. El papa murió cuando ella tenía 1 mes de gestación y no se tomó los medicamentos para evitar que al niño le diera el VIH. Hace 3 días llamó y dijo que se sentía mal pero que no le quiere decir a los médicos porque dice que la van a matar”* (Testimonio de cuidadora de niño seropositivo para VIH de 10 años, 2011).
- *“La mama de mi sobrino falleció hace 8 años, el niño quedo de 2 años y medio, el papa del niño se murió primero hace 11 años. Por la casa hay gente que sospecha porque cuando mi hermana enfermo la doctora que la vio andaba por la casa y dijo a todo el barrio lo que tenía”* (Testimonio de cuidadora de niño seropositivo para VIH de 12 años, 2011).
- *“La transmisión de la niña fue vertical, un día antes del último niño me hice la prueba en 1/10/2005 lo tuve por cesárea, lo obtuve de mi marido”* (Testimonio de cuidadora de niña seropositiva para VIH de 7 años, 2011).
- *“Mi sobrina murió de 29 años en el año 2001 y el papa también. Ella estaba en San Andrés, tenía una diarrea que no le paraba, una amiga doctora se los mando (refiriéndose a los análisis), cuando el niño tenía 4 años lo diagnosticaron”* (Testimonio de cuidadora de niño seropositivo para VIH de 17 años, 2011).
- *“Cuando la mama falleció, el niño tenía 1 año y 8 meses, el papa vive por la casa y da de 8 a 10 mil pesos cada 15 o 20 días. No sé si el papa lo tiene, el muchacho con el que vivió mi hija que es un primo de ella, el sobrino del marido mío, mi marido nunca estuvo de acuerdo con esa relación, y*

*dicen que el está en mal estado, los hermanos dicen que esta así”* (Testimonio de cuidadora de niño seropositivo para VIH de 5 años, 2011).

- *“La mama falleció hace 5 años, me enteré que ella tenía el diagnóstico. Yo viví con la mama desde que el estaba pequeño, luego él vivió con la abuela y ella murió y se fue con el papa, luego de un año el bienestar me lo dio”* (Testimonio de padre sustituto de niño seropositivo para VIH de 12 años, 2011).

Anexo 29. Testimonios de Cuidadores acerca de la situación de afectación para VIH/SIDA en la familia.

**Testimonios de Cuidadores respecto a la explicación que han ofrecido a los niños (as) sobre los motivos por los cuales asiste a la clínica o toma medicamentos (N=41)**

- “Se le ha dicho que los medicamentos son para que no se le inflame la parótida, para que no se le hinche y no le duela” (Testimonio de cuidador de niña seropositiva para VIH de 9 años, 2010).
- “Le explico que tenemos que ir al médico para que nos den los medicamentos, que son para ponerse más linda, más bella, más hermosa, para engordar y para no enfermar. Pero cuando enferma, ella me dice “¿no y que no me iba a enfermar?” (Testimonio de madre sustituta de niña seropositiva para VIH de 8 años, 2010).
- “Se le ha dicho que está enferma de un virus en el cuerpo y que se debe tomar los medicamentos para que no se muera como mi mama” (Testimonio de cuidadora de niña seropositiva para VIH de 12 años, 2010).
- “Nada, solo le digo que los remedios son para que no se enferme y para no llevarla a puyar. Las visitas son para que el médico la vea y no vuelva a vomitar sangre” (Testimonio de cuidadora de niña seropositiva para VIH de 6 años, 2010).
- “Ella pregunta porque toma remedios y porque los hermanos no van al médico todas las veces como ella. Yo le digo: mami te acuerdas el aparato que el médico te puso (radiografía de odio) y se mejore eso” (Testimonio de cuidadora de niña seropositiva para VIH de 9 años, 2010).
- “Aquí la doctora le explicó lo de los glóbulos. Que si no se tomaba los remedios se enfermaba. El pregunta porque toma los remedios. Dice que esta aburrido porque son tan feos” (Testimonio de cuidadora de niño seropositivo para VIH de 11 años, 2010).
- “Yo le digo que su mama murió de cáncer y a él lo tenemos en tratamientos para que no le dé lo mismo, el pregunta porque se tiene que tomar esos remedios feos” (Testimonio de cuidadora de niño seropositivo para VIH de 11 años, 2011).
- “El día que yo entré con usted me pregunto: mami ¿para qué te citó esa doctora? Y cuéntame que hablaron, el pregunta porque se tiene que tomar esos medicamentos, me pregunta si es de por vida y yo le digo que no, que es hasta que se recupere” (Testimonio de cuidadora de niño seropositivo para VIH de 12 años, 2011).
- “Yo le digo que ella cuando era chiquita era asmática y se le tapaban las adenoides y por eso debe tomar el medicamento” (Testimonio de cuidadora de niña seropositiva para VIH de 10 años, 2011).
- “Yo digo que ella sabe que tiene VIH y que yo también y que por eso se tiene que tomar los medicamentos, le digo como se pega eso, que con agujas, relaciones y heridas. Los vecinos del barrio también saben porque una vecina le dijo a todos y dijo que no jugaran con mi hija porque yo le había pegado eso y las mamas no dejaban que sus niños jugaran con ella, pero luego otra vecina habló y ya juegan con ella” (Testimonio de cuidadora de niña seropositiva para VIH de 13 años, 2011).
- “Casi nada, el nunca ha preguntado porque se toma los remedios, yo le digo que es para que no se enferme ni le dé gripa ni fiebre ni para que lo inyecten” (Testimonio de cuidadora de niño seropositivo para VIH de 6 años, 2011).
- “Yo la llevo al médico y le doy sus medicamentos pero no le digo nada. Hace 4 años yo recuerdo que ella preguntó y yo le dije que tenía una infección en la sangre y ella va a la fundación”, yo no estoy segura que sabe ella” (Testimonio de cuidadora de niña seropositiva para VIH de 13 años, 2011).
- “Yo le digo que se tiene que preparar y aceptar lo que la doctora le diga, yo le digo: usted no tiene que meterse a loca pa’ adelante es pa’ allá. Que tiene que ser fuerte, tómese los remedios porque ustedes están enfermos. Para que crezcan como yo, sino les va a pasar lo de su mama que se puso flaquita y se hinchó. Le digo que el medicamento es para que se ponga bonita y para crecer. Yo le digo que tienen una bolita que se ha crecido porque no están tomando los remedios y que son para que ese nacido se deshaga” (Testimonio de cuidadora de niña seropositiva para VIH de 13 años y de niño seropositivo para VIH de 10 años, 2011).
- “Le digo que está enfermita de los pulmones y para la gripa” (Testimonio de cuidadora de niña seropositiva para VIH de 9 años, 2011).
- “Ella pregunta porque que tiene que tomar tantas pastillas y venir aquí, se le dice que es para que no se enferme y este sana, crezca y suba de peso” (Testimonio de cuidadora de niña seropositiva para VIH de 9 años, 2011).
- “Yo le digo que los medicamentos son para que se ponga grande, fuerte, para crecer y se ponga

*bonito*” (Testimonio de cuidadora de niño seropositivo para VIH de 6 años, 2011).

- *“Le digo que los medicamentos son para los pulmones, para la gripa que ella tiene, las amigas le preguntan y ella dice que es para la gripa, para engordar y crecer”* (Testimonio de cuidadora de niña seropositiva para VIH de 10 años, 2011).
- *“Ella pregunta porque los compañeros no toman nada y ella sí, yo le digo: mami es que tú tienes unos animalitos que te trabajan por dentro y hay que tenerlos congelados. Mi nieta tuvo 3 veces neumonía antes del tratamiento, entonces la mandaron a la fundación y allá la doctora le mando tratamiento”* (Testimonio de cuidadora de niña seropositiva para VIH de 8 años, 2011).
- *“Le digo que le toca control, ella me dice: ay mami ya no quiero tomar, yo le digo: ay mijito te lo tienes que tomar para el bien tuyo, para que te pongas bonito y gordo”* (Testimonio de cuidadora de niño seropositivo para VIH de 13 años, 2011).
- *“Mi hija mayor preguntó porque le habían hecho el western blot, que porque nos tenemos que hacer tanto chequeo médico, le dije que porque ella se toma los medicamentos al igual que la otra hija. A mi hija menor una vez la hospitalizaron porque que iba mucho al baño, me dijeron que era síndrome de mala absorción, así que yo le digo que los medicamentos los toma para eso”* (Testimonio de cuidadora de niña seropositiva para VIH de 8 años y de 11 años, 2011).
- *“Ella ve la televisión y ve casos de VIH y ella dice que parece que tuviera eso, porque yo la llevo a la fundación, yo una vez le dije que sí, pero que no tenía cura y que por eso se tenía que tomar los medicamentos, su padrino español está tratando de buscar una cura, el es médico, ahora mismo está en chocó”* (Testimonio de cuidador de niña seropositiva para VIH de 13 años, 2011).
- *“No pregunta nada”* (Testimonio de cuidadora de niño seropositivo para VIH de 9 años, 2011).
- *“El me dice papi esos remedios me tienen es aburrido, ¿hasta cuando me los vas a dar? yo le dije que hasta que dios lo permita (llanto), un día me rebotó las pastillas y dice que le dan ganas de vomitar”* (Testimonio de cuidadora de niño seropositivo para VIH de 10 años, 2011).
- *“Yo digo que el si sabe de su problema. Una vez en la rosa de Guadalupe salió un muchacho que tenía VIH que murió y nosotros le dijimos que si no se tomaba los medicamentos le podía pasar eso”* (Testimonio de cuidadora de niño seropositivo para VIH de 10 años, 2011).
- *“Se le dice que los medicamentos son para el corazón porque no se los quiere tomar”* (Testimonio de cuidadora de niño seropositivo para VIH de 12 años, 2011).
- *“Yo le digo que vamos para cita y que los medicamentos es para que no se enferme”* (Testimonio de cuidadora de niña seropositiva para VIH de 7 años, 2011).
- *“Cuando tenía 10 años yo lo llevaba a la IPS y él me decía: ¿tía tú para que me llevas allá?, todos los afiches dicen sida, yo tengo eso no me lo vayas a negar, yo le dije que sí y que se lo había transmitido de su mama. Antes de eso el me botaba las pastillas en el cielo raso y empezó con fiebre y a vomitar, le dio bronconeumonía”* (Testimonio de cuidadora de niño seropositivo para VIH de 17 años, 2011).
- *“Él a cada rato me pregunta para qué son los medicamentos y para que lo traigo aquí, que si la mama le salió eso, que le diga la verdad porque no podía comer con otros niños y los chismes”* (Testimonio de cuidadora de niño seropositivo para VIH de 5 años, 2011).
- *“Se lo tuvimos que decir por falta de adherencia”* (Testimonio de padre sustituto de niño seropositivo para VIH de 12 años, 2011).

Anexo 30. Testimonios de Cuidadores respecto a la explicación que han ofrecido a los niños (as) sobre los motivos por los cuales asiste a la clínica o toma medicamentos.

**Testimonios de Cuidadores respecto a si habían considerado la revelación del diagnóstico a los niños (as) seropositivos para VIH/SIDA (N=41)**

- “No habíamos pensado en eso” (Testimonio de cuidador de niña seropositiva para VIH de 9 años, 2010).
- “En la fundación me dijeron que la edad indicada es entre 8-10 años. Una vez vi allá un caso de una niña de 13 años que se lo dijeron y lo tomó muy mal, así que me hizo considerar que debía ser más temprano” (Testimonio de madre sustituta de niña seropositiva para VIH de 8 años, 2010).
- “Una vez fui a la fundación pero allá la psicóloga le hablaba muy abiertamente del VIH a la niña y eso no me gustaba así que me perdí” (Testimonio de cuidadora de niña seropositiva para VIH de 12 años, 2010).
- “Yo decía que a los 15 años. Lo he venido pensando recientemente porque ella pregunta mucho porque se toma los medicamentos, que de que está enferma, que porque se enferma tanto, porque la tiene que ver tanto el médico a ella y su hermanito no y que porque no le dan remedios al hermano” (Testimonio de cuidadora de niña seropositiva para VIH de 6 años, 2010).
- “Solo hasta que usted lo propuso, no había pensando en eso” (Testimonio de cuidadora de niña seropositiva para VIH de 9 años, 2010).
- “Si lo he pensando, pero yo no quiero hacerlo. Con ayuda de los profesionales sí. Cuando cumplió 8 lo pensé” (Testimonio de cuidadora de niño seropositivo para VIH de 11 años, 2010).
- “Desde el año pasado por las preguntas que me hace” (Testimonio de cuidadora de niño seropositivo para VIH de 11 años, 2011).
- “No lo había pensando hasta que usted me lo dijo. Yo quería solo como a los 13 años” (Testimonio de cuidadora de niño seropositivo para VIH de 12 años, 2011).
- “Yo quiero decirle porque yo creo que ella sospecha por lo que a ella uno a veces le dice que no haga esto y ella lo vuelve a hacer como para ver que le dice uno o que pasa, ella se arranca las conchas de la piel y con la sangre toca a los demás y también muerde. En un accidente con un clavo le salió sangre y las hermanas la atendieron y en un accidente de moto el paral se le incrusto en la pierna. Ella dice que quiere dejar de tomar el medicamento porque no tiene nada. También dice: ¿porque me estás dando estas medicinas si yo no estoy enferma?, no me la voy a tomar, yo no sé para que tú me das esta vaina y yo le dije que le iba a pegar sino se las tomaba” (Testimonio de cuidadora de niña seropositiva para VIH de 10 años, 2011).
- “Desde el mismo momento que me dieron los análisis yo le dije: ay mijita estas enferma tienes lo mismo que yo pero ella no se puso a llorar” (Testimonio de cuidadora de niña seropositiva para VIH de 13 años, 2011).
- “No lo había tenido en cuenta. Seramente no, desde que usted lo dijo me he empezado a poner nerviosa” (Testimonio de cuidadora de niño seropositivo para VIH de 6 años, 2011).
- “Ahora que la veo que se está formando que va a ser una señorita hace como 4 años he estado pensando que le digo o como le explico eso” (Testimonio de cuidadora de niña seropositiva para VIH de 13 años, 2011).
- “Si, yo lo pienso todos los días. Me gustaría que me dijeran que ellos no se van a tomar más esos remedios, quien quita dios haga el milagro” (Testimonio de cuidadora de niña seropositiva para VIH de 13 años y de niño seropositivo para VIH de 10 años, 2011).
- “No lo había pensando porque ella es muy rebelde y por todo le echa la culpa a uno, tome la decisión de revelar porque puede mejorar. Yo tengo mucho remordimiento y rabia y a veces digo la palabra no sé si ella llegue a saber, me arrepiento de las cosas que hice” (Testimonio de cuidadora de niña seropositiva para VIH de 9 años, 2011).
- “Cuando ella empezó a hacer preguntas a los 7 años” (Testimonio de cuidadora de niña seropositiva para VIH de 9 años, 2011).
- “Hace un año yo me he puesto a pensar, cuando pregunté en la fundación me dijeron que yo tenía que decirle el diagnóstico pero yo no creo” (Testimonio de cuidadora de niño seropositivo para VIH de 6 años, 2011).
- “Desde el primer día que me dijeron, y cuando yo quería tener novio” (Testimonio de cuidadora de niña seropositiva para VIH de 10 años, 2011).
- “Siempre lo he pensado” (Testimonio de cuidadora de niña seropositiva para VIH de 8 años, 2010).
- “Este año 2011 porque ya está creciendo”. (Testimonio de cuidadora de niño seropositivo para VIH de 13 años, 2011).

- *“Si lo he pensando pero me parece que están muy pequeñas, lo pienso desde el 2009”* (Testimonio de cuidadora de niña seropositiva para VIH de 8 años y de 11 años, 2011).
- *“Desde que hable con usted. Me da miedo que se lo diga a otros niños del colegio”* (Testimonio de cuidadora de niño seropositivo para VIH de 9 años, 2011).
- *“Lo había pensando pero yo no sé cómo darle esa información a él”* (Testimonio de cuidador de niño seropositivo para VIH de 8 años, 2011).
- *“Si, hace como 6 meses he estado con la idea de decirle que hay que subirle las defensas, él me dice que porque no le doy el medicamento a mi hijo y porque no lo llevo tanto al médico como a él. Yo les compro a mis hijos vitaminas para que él no se sienta tan mal. La señora de al frente le dijo a su hija terminara con mi sobrino porque tenía una enfermedad que se pegaba”* (Testimonio de cuidadora de niño seropositivo para VIH de 10 años, 2011).
- *“No lo había pensado”* (Testimonio de cuidadora de niño seropositivo para VIH de 10 años, 2010).
- *“Si lo había pensado, el año pasado (2010)”* (Testimonio de cuidadora de niño seropositivo para VIH de 12 años, 2011).
- *“Desde que me está haciendo esas preguntas 15 días atrás”* (Testimonio de cuidadora de niño seropositivo para VIH de 5 años, 2011).

Anexo 31. Testimonios de Cuidadores respecto a si habían considerado la revelación del diagnóstico a los niños (as).

<b>Funcionalidad Familiar Percibida en niños (as) seropositivos para VIH/SIDA (N=31)</b>		
<b>Variables</b>		<b>Frecuencia %</b>
¿Estás satisfecho con la ayuda que recibes de tu familia cuando tienes un problema?	Casi nunca	2 (6.5)
	A veces	4 (12.9)
	Siempre	25 (80.6)
¿Conversan entre ustedes los problemas que tienen en casa?	Casi nunca	9 (29)
	A veces	9 (29)
	Siempre	13 (42)
¿Las decisiones importantes se toman en conjunto?	Casi nunca	7 (22.6)
	A veces	6 (19.4)
	Siempre	18 (58)
¿Estás satisfecho con el tiempo en que tú y tu familia permanecen juntos?	Casi nunca	1 (3.2)
	A veces	3 (9.7)
	Siempre	27 (87.1)
¿Sientes que tu familia te quiere?	Casi nunca	1 (3.2)
	A veces	2 (6.5)
	Siempre	28 (90.3)
Apgar Familiar	Normofuncionalidad familiar	23 (74.2)
	Disfunción familiar moderada	8 (25.8)

Anexo 32. Funcionalidad Familiar Percibida en niños (as) seropositivos para VIH/SIDA.

<b>Cuestionario de Autoestima para niños (as) Piers - Harris (N=31)</b>		
<b>Variables</b>		<b>Frecuencia %</b>
Mis compañeros de clase se burlan de mí	Si	4 (12.9)
	No	27 (87.1)
Yo soy una persona feliz	Si	29 (93.5)
	No	2 (6.5)
Me es difícil hacer amigos	Si	8 (25.8)
	No	23 (74.2)
Frecuentemente estoy triste	Si	7 (22.6)
	No	24 (77.4)
Yo soy inteligente	Si	30 (96.8)
	No	1 (3.2)
Yo soy tímido	Si	12 (38.7)
	No	19 (61.3)
Yo me pongo nervioso cuando la profesora me llama	Si	11 (35.5)
	No	20 (64.5)
A mí no me gusta mi apariencia, como me veo	Si	16 (51.6)
	No	15 (48.4)
Cuando crezca yo seré una persona importante	Si	31 (100)
Yo me preocupo cuando tengo exámenes en el colegio	Si	19 (61.3)
	No	12 (38.7)
Yo soy aceptado entre mis amigos	Si	27 (87.1)
	No	4 (12.9)
Yo me porto bien en el colegio	Si	29 (93.5)
	No	2 (6.5)
Cuando pasa algo malo generalmente yo tengo la culpa	Si	6 (19.4)
	No	25 (80.6)
Yo le causo problemas a mi familia	Si	3 (9.7)
	No	28 (90.3)
Yo soy fuerte	Si	29 (93.5)
	No	2 (6.5)
Yo tengo buenas ideas	Si	28 (90.3)
	No	3 (9.7)
Yo soy un miembro importante de mi familia	Si	30 (96.8)
	No	1 (3.2)
Casi siempre yo quiero salirme con la mía	Si	13 (41.9)
	No	18 (58.1)
Soy bueno haciendo manualidades	Si	27 (87.1)
	No	4 (12.9)
Yo pierdo el ánimo con facilidad	Si	8 (25.8)
	No	23 (74.2)
Yo hago bien en el colegio	Si	29 (93.5)
	No	2 (6.5)
Yo hago muchas cosas malas	Si	3 (9.7)
	No	28 (90.3)
Yo puedo dibujar bien	Si	28 (90.3)
	No	3 (9.7)
Yo tengo facilidad para a música	Si	24 (77.4)
	No	7 (22.6)
Yo me porto mal en mi casa	Si	6 (19.4)
	No	25 (80.6)



Yo soy lento para terminar mi trabajo en el colegio	Si	12 (38.7)
	No	19 (61.3)
Yo soy importante para mis compañeros de clase	Si	27 (87.1)
	No	4 (12.9)
Yo soy una persona nerviosa	Si	10 (32.3)
	No	21 (67.7)
Yo tengo los ojos bonitos	Si	28 (90.3)
	No	3 (9.7)
Yo puedo hablar frente a la clase	Si	24 (77.4)
	No	7 (22.6)
En el colegio yo me la paso distraído	Si	12 (38.7)
	No	19 (61.3)
Yo molesto a mis hermanos o a mis amigos	Si	11 (35.5)
	No	20 (64.5)
A mis amigos les gustan mis ideas	Si	28 (90.3)
	No	3 (9.7)
Con frecuencia me meto en problemas	Si	4 (12.9)
	No	27 (87.1)
En mi casa yo soy obediente	Si	26 (83.9)
	No	5 (16.1)
Yo tengo buena suerte	Si	25 (80.6)
	No	6 (19.4)
Yo me preocupo mucho	Si	13 (41.9)
	No	18 (58.1)
Mis papas esperan mucho de mi	Si	25 (80.6)
	No	6 (19.4)
A mí me gusta ser como soy	Si	31 (100)
	No	0 (0)
Yo siento que no me toman en cuenta	Si	12 (38.7)
	No	19 (61.3)
Yo tengo el pelo bonito	Si	28 (90.3)
	No	3 (9.7)
Con frecuencia, yo me ofrezco de voluntario para trabajar en el colegio	Si	28 (90.3)
	No	3 (9.7)
Me gustaría ser distinto a como soy	Si	1 (3.2)
	No	30 (96.8)
Yo duermo bien por la noche	Si	22 (71)
	No	9 (29)
A mi molesta estar en el colegio	Si	5 (16.1)
	No	26 (83.9)
En los juegos, casi siempre me escogen de último	Si	7 (22.6)
	No	24 (77.4)
Yo me enfermo con frecuencia	Si	7 (22.6)
	No	24 (77.4)
Con frecuencia yo soy malo con los demás	Si	8 (25.8)
	No	23 (74.2)
Mis compañeros de clase piensan que tengo buenas ideas	Si	24 (77.4)
	No	7 (22.6)
Yo no soy feliz	Si	13 (41.9)
	No	18 (58.1)
Yo tengo muchos amigos	Si	30 (96.8)
	No	1 (3.2)
Yo soy muy alegre	Si	24 (77.4)
	No	7 (22.6)

	No	7 (22.6)
Yo soy tonto para muchas cosas	Si	6 (19.4)
	No	25 (80.6)
Yo soy elegante, guapo, bonito	Si	31 (100)
	No	
Yo tengo mucho entusiasmo	Si	25 (80.6)
	No	6 (19.4)
Yo me meto en muchos problemas	Si	7 (22.6)
	No	24 (77.4)
Yo soy muy solicitado entre las muchachas	Si	24 (77.2)
	No	7 (22.6)
La gente la tiene en mi contra	Si	5 (16.1)
	No	26 (83.9)
Mi familia está desilusionada de mi	Si	7 (22.6)
	No	24 (77.4)
Yo tengo una cara agradable	Si	24 (77.4)
	No	7 (22.6)
Cuando yo trato de hacer algo me parece que todo me sale mal	Si	5 (16.1)
	No	26 (83.9)
En la casa, la tienen contra mi	Si	6 (19.4)
	No	25 (80.6)
Yo soy líder en los deportes y en los juegos	Si	20 (64.5)
	No	11 (35.5)
Yo soy torpe	Si	4 (12.9)
	No	27 (87.1)
En los deportes y en los juegos yo prefiero observar en lugar de jugar	Si	13 (41.9)
	No	18 (58.1)
A mí se me olvida lo que aprendo	Si	5 (16.1)
	No	26 (83.9)
Todos se llevan bien conmigo	Si	29 (93.5)
	No	2 (6.5)
Yo me enojo con facilidad	Si	7 (22.6)
	No	24 (77.4)
Yo soy muy solicitado entre las muchachos	Si	26 (83.9)
	No	5 (16.1)
Yo leo muy bien	Si	27 (87.1)
	No	4 (12.9)
Yo prefiero trabajar más solo que con un grupo	Si	12 (38.7)
	No	19 (61.3)
Yo quiero a mis hermanos	Si	31 (100)
	No	
Yo tengo buen cuerpo	Si	30 (96.8)
	No	1 (3.2)
Con frecuencia yo tengo miedo	Si	8 (25.8)
	No	23 (74.2)
Yo siempre estoy tirando y rompiendo cosas	Si	1 (3.2)
	No	30 (96.8)
Otras personas pueden confiar en mi	Si	29 (93.5)
	No	2 (6.5)
Yo soy distinto a las otras personas	Si	13 (41.9)
	No	18 (58.1)
Yo tengo malos pensamientos	Si	5 (16.1)
	No	26 (83.9)
Yo lloro con facilidad	Si	8 (25.8)
	No	

	No	23 (74.2)
Yo soy buena persona	Si	31 (100)
Dimensión Autoconcepto Conductual	Bajo	15 (48.4)
	Medio	6 (19.4)
	Alto	10 (32.3)
Dimensión Autoconcepto Intelectual	Bajo	5 (16.1)
	Medio	10 (32.3)
	Alto	16 (51.6)
Dimensión Autoconcepto Físico	Bajo	7 (22.6)
	Medio	18 (58.1)
	Alto	6 (19.4)
Dimensión Falta de Ansiedad	Bajo	12 (38.7)
	Medio	4 (12.9)
	Alto	15 (48.4)
Dimensión Popularidad	Bajo	24 (77.4)
	Medio	5 (16.1)
	Alto	2 (6.5)
Dimensión Felicidad-Satisfacción	Bajo	12 (38.7)
	Medio	16 (51.6)
	Alto	3 (9.7)
Autoconcepto Global	Nivel Bajo Autoconcepto (Percentiles 5-35)	9 (29)
	Nivel Medio Autoconcepto (Percentiles 40-60)	7 (22.6)
	Nivel Alto Autoconcepto (Percentiles 65-95)	15 (48.4)

Anexo 33. Estadísticas descriptivas de la escala de autoconcepto Piers - Harris en niños (as) seropositivos para VIH/SIDA.

Cuestionario de Depresión Infantil (CDI) (N=31)		
	Variables	Frecuencia %
Ítem 1	Normalidad	25 (80.6)
	Cierta Intensidad	5 (16.1)
	Presencia Inequívoca	1 (3.3)
Ítem 2	Normalidad	24 (77.4)
	Cierta Intensidad	6 (19.4)
	Presencia Inequívoca	1 (3.2)
Ítem 3	Normalidad	26 (83.8)
	Cierta Intensidad	2 (6.5)
	Presencia Inequívoca	3 (9.7)
Ítem 4	Normalidad	21 (67.7)
	Cierta Intensidad	7 (22.6)
	Presencia Inequívoca	3 (9.7)
Ítem 5	Normalidad	30 (96.8)
	Presencia Inequívoca	1 (3.2)
Ítem 6	Normalidad	15 (48.4)
	Cierta Intensidad	12 (38.7)
	Presencia Inequívoca	4 (12.9)
Ítem 7	Normalidad	31 (100)
Ítem 8	Normalidad	30 (96.8)
	Cierta Intensidad	1 (3.2)
Ítem 9	Normalidad	22 (71)
	Cierta Intensidad	9 (29)
Ítem 10	Normalidad	30 (96.8)
	Cierta Intensidad	1 (3.2)
Ítem 11	Normalidad	24 (77.4)
	Cierta Intensidad	4 (12.9)
	Presencia Inequívoca	3 (9.7)
Ítem 12	Normalidad	26 (83.9)
	Cierta Intensidad	4 (12.9)
	Presencia Inequívoca	1 (3.2)
Ítem 13	Normalidad	20 (64.5)
	Cierta Intensidad	5 (16.1)
	Presencia Inequívoca	6 (19.4)
Ítem 14	Normalidad	22 (71)
	Cierta Intensidad	8 (25.8)
	Presencia Inequívoca	1 (3.2)
Ítem 15	Normalidad	13 (41.9)
	Cierta Intensidad	5 (16.2)
	Presencia Inequívoca	13 (41.9)
Ítem 16	Normalidad	29 (93.6)
	Cierta Intensidad	1 (3.2)
	Presencia Inequívoca	1 (3.2)
Ítem 17	Normalidad	29 (93.5)
	Presencia Inequívoca	2 (6.5)
Ítem 18	Normalidad	27 (87)
	Cierta Intensidad	2 (6.5)
	Presencia Inequívoca	2 (6.5)
Ítem 19	Normalidad	12 (38.7)
	Cierta Intensidad	7 (22.6)
	Presencia Inequívoca	12 (38.7)
Ítem 20	Normalidad	24 (77.4)
	Cierta Intensidad	3 (9.7)

	Presencia Inequívoca	4 (12.9)
Ítem 21	Normalidad	25 (80.6)
	Cierta Intensidad	4 (12.9)
	Presencia Inequívoca	2 (6.5)
Ítem 22	Normalidad	19 (61.3)
	Cierta Intensidad	10 (32.2)
	Presencia Inequívoca	2 (6.5)
Ítem 23	Normalidad	29 (93.6)
	Cierta Intensidad	1 (3.2)
	Presencia Inequívoca	1 (3.2)
Ítem 24	Normalidad	27 (87.1)
	Cierta Intensidad	4 (12.9)
Ítem 25	Normalidad	29 (93.5)
	Cierta Intensidad	2 (6.5)
Ítem 26	Normalidad	21 (67.7)
	Cierta Intensidad	6 (19.4)
	Presencia Inequívoca	4 (12.9)
Ítem 27	Normalidad	26 (83.8)
	Cierta Intensidad	3 (9.7)
	Presencia Inequívoca	2 (6.5)
Cuestionario de Depresión Infantil	No sugerente de cuadro depresivo (>19 puntos)	30 (96.8)
	Sugerente de cuadro depresivo (<19 puntos)	1 (3.2)

Anexo 34. Estadísticas descriptivas del cuestionario de depresión infantil CDI en niños (as) seropositivos para VIH/SIDA.

Cuestionario de Ansiedad Estado STAIC (N=31)		
Variables		Frecuencia %
Me siento calmado	Algo	1 (3.2)
	Mucho	30 (96.8)
Me encuentro inquieto	Nada	22 (71)
	Algo	3 (9.7)
	Mucho	6 (19.3)
Me siento nervioso	Nada	24 (77.4)
	Algo	4 (12.9)
	Mucho	3 (9.7)
Me encuentro descansado	Nada	7 (22.6)
	Algo	5 (16.1)
	Mucho	19 (61.3)
Tengo miedo	Nada	25 (80.6)
	Algo	4 (12.9)
	Mucho	2 (6.5)
Estoy relajado	Nada	2 (6.5)
	Algo	3 (9.7)
	Mucho	26 (83.9)
Estoy preocupado	Nada	25 (80.6)
	Algo	2 (6.5)
	Mucho	4 (12.9)
Me encuentro satisfecho	Nada	7 (22.6)
	Algo	3 (9.7)
	Mucho	21 (67.7)
Me siento feliz	Nada	1 (3.2)
	Algo	1 (3.2)
	Mucho	29 (93.6)
Me siento seguro	Nada	3 (9.7)
	Algo	2 (6.5)
	Mucho	26 (83.8)
Me encuentro bien	Nada	2 (6.5)
	Algo	2 (6.5)
	Mucho	27 (87)
Me siento molesto	Nada	28 (90.3)
	Mucho	3 (9.7)
Me siento agradablemente	Nada	7 (22.6)
	Algo	1 (3.2)
	Mucho	23 (74.2)
Me encuentro atemorizado	Nada	25 (80.6)
	Algo	4 (12.9)
	Mucho	2 (6.5)
Me encuentro confuso	Nada	22 (71)
	Algo	3 (9.7)
	Mucho	6 (19.3)
Me siento animoso	Nada	7 (22.6)
	Algo	1 (3.2)
	Mucho	23 (74.2)
Me siento angustiado	Nada	27 (87.1)
	Mucho	4 (12.9)
Me encuentro alegre	Nada	1 (3.2)
	Algo	1 (3.2)
	Mucho	29 (93.6)
Me encuentro contrariado	Nada	27 (87.1)
	Algo	3 (9.7)

	Mucho	1 (3.2)
Me siento triste	Nada	29 (93.5)
	Mucho	2 (6.5)
Total Inventario Ansiedad Estado	Niveles Normales de Tipo Ansiedad Estado	31 (100)

Anexo 35. Estadísticas descriptivas del cuestionario de ansiedad de tipo estado STAIC en niños (as) seropositivos para VIH/SIDA.

Cuestionario de Ansiedad Rasgo STAIC (N=31)		
Variables		Frecuencia %
Me preocupa cometer errores	Casi Nunca	18 (58.1)
	A Veces	10 (32.3)
	A Menudo	3 (9.6)
Siento ganas de llorar	Casi Nunca	22 (71)
	A Veces	8 (25.8)
	A Menudo	1 (3.2)
Me siento desgraciado	Casi Nunca	28 (90.3)
	A Veces	3 (9.7)
Me cuesta tomar una decisión	Casi Nunca	23 (74.2)
	A Veces	5 (16.1)
	A Menudo	3 (9.7)
Me cuesta enfrentarme a mis problemas	Casi Nunca	20 (64.5)
	A Veces	7 (22.6)
	A Menudo	4 (12.9)
Me preocupo demasiado	Casi Nunca	23 (74.2)
	A Veces	3 (9.7)
	A Menudo	5 (16.1)
Me encuentro molesto	Casi Nunca	25 (80.6)
	A Veces	4 (12.9)
	A Menudo	2 (6.5)
Pensamientos sin importancia me vienen a la cabeza y me molestan	Casi Nunca	21 (67.7)
	A Veces	4 (12.9)
	A Menudo	6 (19.4)
Me preocupan las cosas del colegio	Casi Nunca	19 (61.3)
	A Veces	4 (12.9)
	A Menudo	8 (25.8)
Me cuesta decidirme en lo que tengo que hacer	Casi Nunca	17 (54.8)
	A Veces	7 (22.6)
	A Menudo	7 (22.6)
Noto que mi corazón late más rápido	Casi Nunca	17 (54.8)
	A Veces	8 (25.8)
	A Menudo	6 (19.4)
Aunque no lo digo, tengo miedo	Casi Nunca	25 (80.6)
	A Veces	3 (9.7)
	A Menudo	3 (9.7)
Me preocupo por cosas que pueden ocurrir	Casi Nunca	16 (51.6)
	A Veces	9 (29)
	A Menudo	6 (19.4)
Me cuesta quedarme dormido por las noches	Casi Nunca	14 (45.2)
	A Veces	8 (25.8)
	A Menudo	9 (29)
Tengo sensaciones extrañas en el estómago	Casi Nunca	22 (71)
	A Veces	7 (22.5)
	A Menudo	2 (6.5)
Me preocupa lo que otros piensen de mi	Casi Nunca	21 (67.8)
	A Veces	5 (16.1)
	A Menudo	5 (16.1)
Me influyen tanto los problemas que no puedo olvidarlos durante un tiempo	Casi Nunca	24 (77.4)
	A Veces	4 (12.9)
	A Menudo	3 (9.7)
Tomo las cosas demasiado en serio	Casi Nunca	12 (38.7)
	A Veces	6 (19.4)
	A Menudo	13 (41.9)



Encuentro muchas dificultades en mi vida	Casi Nunca	22 (71)
	A Veces	3 (9.7)
	A Menudo	6 (19.3)
Me siento menos feliz que los demás niños (as)	Casi Nunca	19 (61.2)
	A Veces	2 (6.5)
	A Menudo	10 (32.3)
Total Inventario de Ansiedad Rasgo	Niveles Normales de Ansiedad de Tipo Rasgo	31 (100)

Anexo 36. Estadísticas descriptivas del cuestionario de ansiedad de tipo rasgo STAIC en niños (as) seropositivos para VIH/SIDA.

Cuestionario de Calidad de Vida Kiddy-Kindl 4-7 años (N=6)			
Variables		Frecuencia % 2 meses antes	Frecuencia % 6 meses después
Sexo	Masculino	3 (50)	3 (50)
	Femenino	3 (50)	3 (50)
Me sentí enfermo	Nunca	4 (66.)	6 (100)
	A veces	1 (16.7)	-
	A menudo	1 (16.7)	-
Tuve dolores de cabeza o estómago	Nunca	4 (66.6)	3 (50)
	A veces	1 (16.7)	-
	A menudo	1 (16.7)	3 (50)
Me reí y divertí mucho	A veces	2 (33.3)	-
	A menudo	4 (66.7)	6 (100)
Me aburrí mucho	Nunca	4 (66.7)	-
	A veces	2 (33.3)	-
	A menudo	-	6 (100)
Me sentí orgulloso de mi mismo	Nunca	1 (16.7)	-
	A veces	2 (33.3)	-
	A menudo	3 (50)	6 (100)
Me sentí a gusto conmigo mismo	Nunca	1 (16.7)	-
	A veces	1 (16.7)	-
	A menudo	4 (66.6)	6 (100)
Me lleve bien con mis padres	A veces	1 (16.7)	-
	A menudo	5 (83.3)	6 (100)
Me sentí a gusto en casa	Nunca	1 (16.7)	-
	A veces	1 (16.7)	-
	A menudo	4 (66.6)	6 (100)
Jugué con mis amigos	Nunca	1 (16.7)	-
	A veces	1 (16.7)	-
	A menudo	4 (66.7)	6 (100)
Me llevé bien con mis amigos	A veces	1 (16.7)	-
	A menudo	5 (83.3)	6 (100)
Conseguí hacer bien las tareas del colegio	Nunca	1 (16.7)	-
	A menudo	4 (66.6)	-
	No asiste al colegio	1 (16.7)	6 (100)
Me gustó el colegio	Nunca	1 (16.7)	-
	A menudo	4 (66.6)	-
	No asiste al colegio	1 (16.7)	6 (100)
¿Te encuentras en el hospital, o hace mucho tiempo que estás enfermo?	Si	2 (33.3)	6 (100)
	No	4 (66.7)	-
Tuve miedo de que mi enfermedad pudiera empeorar	Nunca	1 (16.7)	6 (100)
	A menudo	1 (16.7)	-
	No aplica	4 (66.6)	-
Estuve triste a causa de mi enfermedad	Nunca	1 (16.7)	6 (100)
	A menudo	1 (16.7)	-
	No aplica	4 (66.6)	-
Me las arreglé bien con mi enfermedad	A menudo	2 (33.3)	6 (100)
	No aplica	4 (66.7)	-
Mis padres me trataron como a	Nunca	1 (16.7)	6 (100)

un bebe a causa de mi enfermedad	A menudo	1 (16.7)	-
	No aplica	4 (66.6)	-
No quise que nadie se diera cuenta de mi enfermedad	Nunca	-	6 (100)
	A menudo	2 (33.3)	-
	No aplica	4 (66.7)	-
Me perdí de actividades del colegio a causa de mi enfermedad	Nunca	1 (16.7)	6 (100)
	A menudo	1 (16.7)	-
	No aplica	4 (66.6)	-
Bienestar Físico (2 meses antes)	50	1 (16.7)	
	88	2 (33.3)	
	100	3 (50)	
Bienestar Emocional (2 meses antes)	50	1 (16.7)	
	63	2 (33.3)	
	75	3 (50)	
Autoestima (2 meses antes)	25	2 (33.3)	
	38	1 (16.7)	
	50	3 (50)	
Familia (2 meses antes)	25	2 (33.3)	
	50	4 (66.7)	
Amigos (2 meses antes)	25	2 (33.3)	
	50	4 (66.7)	
Escuela (2 meses antes)	No asiste a la escuela	1 (16.7)	
	50	4 (66.7)	
	75	1 (16.7)	
Enfermedad (2 meses antes)	17	1 (16.7)	
	50	1 (16.7)	
	No aplica	4 (66.7)	
Bienestar Físico (6 meses después)	75	3 (50)	
	100	3 (50)	
Bienestar Emocional (6 meses después)	50	6 (100)	
Autoestima (6 meses después)	50	6 (100)	
Familia (6 meses después)	50	6 (100)	
Amigos (6 meses después)	50	6 (100)	
Escuela (6 meses después)	50	6 (100)	
Enfermedad (6 meses después)	50	6 (100)	

Anexo 37. Estadísticas descriptivas del cuestionario de calidad de vida relacionada con la salud Kiddy-Kindl 4-7 años en niños (as) seropositivos para VIH/SIDA.

Cuestionario de Calidad de Vida Kid-Kindl 8-11 años			
Variables		Frecuencia % 2 meses antes (N=15)	Frecuencia % 6 meses después (N=14)
Sexo	Masculino	5 (33.3)	5 (35.7)
	Femenino	10 (66.7)	9 (64.3)
Me he sentido enfermo	Nunca	5 (33.3)	14 (100)
	Casi nunca	4 (26.7)	-
	Algunas veces	5 (33.3)	-
	Casi siempre	1 (6.7)	-
He tenido dolores de cabeza o estómago	Nunca	7 (46.6)	14 (100)
	Casi nunca	1 (6.7)	-
	Algunas veces	5 (33.3)	-
	Casi siempre	1 (6.7)	-
	Siempre	1 (6.7)	-
He estado muy cansado y agotado	Nunca	9 (60)	13 (92.9)
	Casi nunca	1 (6.7)	1 (7.1)
	Algunas veces	3 (20)	-
	Casi siempre	1 (6.7)	-
	Siempre	1 (6.7)	-
He tenido mucha fuerza y energía	Algunas veces	1 (6.7)	-
	Siempre	14 (93.3)	14 (100)
Me he reído y divertido mucho	Nunca	2 (13.3)	-
	Casi siempre	1 (6.7)	-
	Siempre	12 (80)	14 (100)
Me he aburrido mucho	Nunca	8 (53.3)	7 (50)
	Algunas veces	6 (40)	7 (50)
	Siempre	1 (6.7)	-
Me he sentido solo	Nunca	9 (60)	10 (71.4)
	Algunas veces	3 (20)	4 (28.6)
	Siempre	3 (20)	-
He sentido miedo	Nunca	10 (66.7)	14 (100)
	Casi nunca	1 (6.7)	-
	Algunas veces	2 (13.3)	-
	Casi siempre	1 (6.7)	-
	Siempre	1 (6.7)	-
Me he sentido orgulloso de mi mismo	Nunca	1 (6.7)	-
	Algunas veces	1 (6.7)	-
	Siempre	13 (86.7)	14 (100)
Me he gustado a mi mismo	Algunas veces	1 (6.7)	-
	Siempre	14 (93.3)	14 (100)
Me he sentido bien conmigo mismo	Casi siempre	2 (13.3)	-
	Siempre	13 (86.7)	14 (100)
He tenido muchas buenas ideas	Casi siempre	1 (6.7)	-
	Siempre	14 (93.3)	14 (100)
Me he llevado bien con mis padres	Siempre	15 (100)	14 (100)
Me he sentido a gusto en casa	Algunas veces	1 (6.7)	-
	Casi siempre	1 (6.7)	-
	Siempre	13 (86.7)	14 (100)
Hemos tenido fuertes discusiones o peleas en casa	Nunca	10 (66.7)	13 (92.9)
	Algunas veces	4 (26.7)	1 (7.1)
	Siempre	1 (6.7)	-
Mis padres me han prohibido cosas	Nunca	8 (53.3)	8 (57.1)

	Casi nunca	1 (6.7)	
	Algunas veces	-	6 (42.9)
	Casi siempre	2 (13.3)	-
	Siempre	4 (26.7)	-
He jugado con mis amigos	Nunca	1 (6.7)	-
	Casi nunca	-	1 (7.1)
	Algunas veces	1 (6.7)	-
	Siempre	13 (86.7)	13 (92.9)
Les he caído bien a otros chicos	Nunca	1 (6.7)	1 (7.1)
	Algunas veces	2 (13.3)	-
	Casi siempre	1 (6.7)	-
	Siempre	11 (73.3)	13 (92.9)
Me he llevado bien con mis amigos	Nunca	1 (6.7)	-
	Siempre	14 (93.3)	14 (100)
Me he sentido diferente de los demás	Nunca	5 (33.3)	14 (100)
	Algunas veces	3 (20)	-
	Siempre	7 (46.7)	-
He podido hacer bien las tareas del colegio	Siempre	14 (93.3)	13 (92.9)
	No asiste al colegio	1 (6.7)	1 (7.1)
Me han gustado las clases	Algunas veces	1 (6.7)	-
	Casi siempre	1 (6.7)	-
	Siempre	12 (80)	13 (92.9)
	No asiste al colegio	1 (6.7)	1 (7.1)
Me ha preocupado mi futuro	Nunca	9 (60)	-
	Siempre	5 (33.3)	13 (92.9)
	No asiste al colegio	1 (6.7)	1 (7.1)
He tenido miedo de sacar malas notas	Nunca	5 (33.3)	12 (85.7)
	Algunas veces	2 (13.3)	-
	Casi siempre	-	1 (7.1)
	Siempre	7 (46.7)	-
	No asiste al colegio	1 (6.7)	1 (7.1)
¿Estás en el hospital, o hace mucho tiempo que estás enfermo?	Si	4 (26.7)	14 (100)
	No	11 (73.3)	-
He tenido miedo de que mi enfermedad pudiera empeorar	Nunca	1 (6.7)	14 (100)
	Siempre	3 (20)	-
	No aplica	11 (73.3)	-
Me he encontrado triste debido a mi enfermedad	Nunca	2 (13.3)	13 (92.9)
	Algunas veces	1 (6.7)	1 (7.1)
	Siempre	1 (6.7)	-
	No aplica	11 (73.3)	-
Me las he arreglado bien con mi enfermedad	Algunas veces	1 (6.7)	-
	Siempre	2 (20)	14 (100)
	No aplica	11 (73.3)	-
Mis padres me han tratado como a un niño pequeño por culpa de mi enfermedad	Nunca	3 (20)	14 (100)
	Siempre	1 (6.7)	-
	No aplica	11 (73.3)	-
No he querido que nadie se diera cuenta de mi enfermedad	Nunca	3 (20)	10 (71.4)
	Algunas veces	-	3 (21.4)

	Casi siempre	-	1 (7.1)
	Siempre	1 (6.7)	-
	No aplica	11 (73.3)	-
Me he perdido de actividades del colegio por culpa de mi enfermedad	Nunca	3 (20)	14 (100)
	Siempre	1 (6.7)	-
	No aplica	11 (73.3)	-
Bienestar Físico (2 meses antes)	38	1 (7.1)	
	50	1 (7.1)	
	63	2 (14.3)	
	69	2 (14.3)	
	88	4 (28.6)	
	94	1 (7.1)	
	100	3 (21.4)	
Bienestar Emocional (2 meses antes)	38	2 (14.3)	
	56	1 (7.1)	
	63	1 (7.1)	
	69	1 (7.1)	
	75	2 (14.3)	
	81	1 (7.1)	
	88	3 (21.4)	
	100	3 (21.4)	
Autoestima (2 meses antes)	75	1 (7.1)	
	81	1 (7.1)	
	88	1 (7.1)	
	94	2 (14.3)	
	100	9 (64.3)	
Familia (2 meses antes)	63	3 (31.4)	
	69	2 (14.3)	
	75	2 (14.3)	
	88	1 (7.1)	
	100	6 (42.9)	
Amigos (2 meses antes)	25	1 (7.1)	
	69	1 (7.1)	

	75	7 (50)
	100	5 (35.7)
Escuela (2 meses antes)	75	12 (85.7)
	94	1 (7.1)
	No asiste a la escuela	1 (7.1)
Enfermedad (2 meses antes)	31	1 (7.1)
	62	1 (7.1)
	77	2 (14.3)
	No aplica	10 (71.4)
Bienestar Físico (6 meses después)	94	1 (7.1)
	100	13 (92.9)
Bienestar Emocional (6 meses después)	75	4 (28.6)
	88	3 (21.4)
	100	7 (50)
Autoestima (6 meses después)	50	8 (57.1)
	63	5 (35.7)
	75	1 (87.1)
Familia (6 meses después)	75	1 (7.1)
	88	5 (35.7)
	100	8 (57.1)
Amigos (6 meses después)	9	1 (7.1)
	20	13 (92.9)
Escuela (6 meses después)	81	1 (7.1)
	100	12 (85.7)
	No asiste	1 (7.1)
Enfermedad (6 meses después)	71	1 (7.1)
	81	1 (7.1)
	85	2 (14.3)
	92	10 (71.4)

Anexo 38. Estadísticas descriptivas del cuestionario de calidad de vida relacionada con la salud Kid-Kindl 8-11 años en niños (as) seropositivos para VIH/SIDA.

Cuestionario de Calidad de Vida Kiddo-Kindl 12-18 años			
Variables		Frecuencia % 2 meses antes (N=10)	Frecuencia % 6 meses después (N=9)
Sexo	Masculino	5 (50)	4 (44.4)
	Femenino	5 (50)	5 (55.6)
Me he sentido enfermo	Nunca	7 (70)	9 (100)
	Casi nunca	2 (20)	-
	Casi siempre	1 (10)	-
He tenido dolores de cabeza o estómago	Nunca	3 (30)	8 (88.9)
	Casi nunca	1 (10)	-
	Algunas veces	4 (40)	-
	Casi siempre	2 (20)	1 (11.1)
He estado muy cansado y agotado	Nunca	4 (40)	8 (88.9)
	Casi nunca	1 (10)	-
	Algunas veces	4 (40)	1 (11.1)
	Siempre	1 (10)	-
He tenido mucha fuerza y energía	Algunas veces	1 (10)	-
	Siempre	9 (90)	9 (100)
Me he reído y divertido mucho	Algunas veces	1 (10)	1 (11.1)
	Siempre	9 (90)	8 (88.9)
Me he aburrido mucho	Nunca	5 (50)	5 (55.6)
	Algunas veces	3 (30)	3 (33.3)
	Casi siempre	2 (20)	1 (11.1)
Me he sentido solo	Nunca	1 (10)	6 (66.7)
	Algunas veces	-	2 (22.2)
	Siempre	9 (90)	1 (11.1)
He sentido miedo	Nunca	8 (80)	8 (88.9)
	Casi nunca	1 (10)	1 (11.1)
	Casi siempre	1 (10)	-
Me he sentido orgulloso de mi mismo	Casi siempre	2 (20)	1 (11.1)
	Siempre	8 (80)	8 (88.9)
Me he gustado a mi mismo	Algunas veces	1 (10)	1 (11.1)
	Siempre	9 (90)	8 (88.9)
Me he sentido bien conmigo mismo	Algunas veces	2 (20)	1 (11.1)
	Siempre	8 (80)	8 (88.9)
He tenido muchas buenas ideas	Casi siempre	10 (100)	9 (100)
Me he llevado bien con mis padres	Algunas veces	3 (30)	1 (11.1)
	Siempre	7 (70)	8 (88.9)
Me he sentido a gusto en casa	Nunca	2 (20)	1 (11.1)
	Algunas veces	1 (10)	-
	Casi siempre	1 (10)	-
	Siempre	6 (60)	8 (88.9)
Hemos tenido fuertes discusiones o peleas en casa	Nunca	4 (40)	6 (66.7)
	Casi nunca	1 (10)	-
	Algunas veces	3 (30)	3 (33.3)
	Casi siempre	1 (10)	-
	Siempre	1 (10)	-
Mis padres me han prohibido cosas	Nunca	8 (80)	5 (55.6)
	Algunas veces	2 (20)	4 (44.4)
He jugado con mis amigos	Nunca	1 (10)	-
	Algunas veces	1 (10)	1 (11.1)
	Siempre	8 (80)	8 (88.9)



Les he caído bien a otros chicos	Algunas veces	2 (20)	-
	Siempre	8 (80)	9 (100)
Me he llevado bien con mis amigos	Casi siempre	2 (20)	
	Siempre	8 (80)	9 (100)
Me he sentido diferente de los demás	Nunca	5 (50)	8 (88.9)
	Algunas veces	1 (10)	1 (11.1)
	Siempre	4 (40)	-
He podido hacer bien las tareas del colegio	Siempre	7 (70)	7 (77.8)
	No asiste al colegio	3 (30)	2 (22.2)
Me han gustado las clases	Casi siempre	1 (10)	-
	Siempre	6 (60)	7 (77.8)
	No asiste al colegio	3 (30)	2 (22.2)
Me ha preocupado mi futuro	Nunca	3 (30)	-
	Casi siempre	1 (10)	-
	Siempre	3 (30)	7 (77.8)
	No asiste al colegio	3 (30)	2 (22.2)
He tenido miedo de sacar malas notas	Nunca	3 (30)	7 (77.8)
	Algunas veces	2 (20)	-
	Siempre	2 (20)	-
	No asiste al colegio	3 (30)	2 (22.2)
¿Estás en el hospital, o hace mucho tiempo que estás enfermo?	Si	3 (30)	9 (100)
	No	7 (70)	-
He tenido miedo de que mi enfermedad pudiera empeorar	Nunca	-	8 (88.9)
	Casi siempre	1 (10)	-
	Siempre	2 (20)	1 (11.1)
	No aplica	7 (70)	-
Me he encontrado triste debido a mi enfermedad	Nunca	1 (10)	8 (88.9)
	Algunas veces	1 (10)	-
	Siempre	1 (10)	1 (11.1)
	No aplica	7 (70)	-
Me las he arreglado bien con mi enfermedad	Nunca	1 (10)	-
	Algunas veces	2 (20)	1 (11.1)
	Siempre	-	8 (88.9)
	No aplica	7 (70)	-
Mis padres me han tratado como a un niño pequeño por culpa de mi enfermedad	Nunca	1 (10)	8 (88.9)
	Algunas veces	2 (20)	1 (11.1)
	No aplica	7 (70)	-
No he querido que nadie se diera cuenta de mi enfermedad	Nunca	2 (20)	7 (77.8)
	Algunas veces	1 (10)	1 (11.1)
	Casi siempre	-	1 (11.1)
	No aplica	7 (70)	-
Me he perdido de actividades del colegio por culpa de mi enfermedad	Nunca	1 (10)	8 (88.9)
	Algunas veces	1 (10)	-
	Siempre	1 (10)	1 (11.1)
	No aplica	7 (70)	-
Bienestar Físico (2 meses antes)	56		1 (11.1)
	69		1 (11.1)
	75		1 (11.1)
	81		2 (22.2)

	88	1 (11.1)
	94	2 (22.2)
	100	1 (11.1)
Bienestar Emocional (2 meses antes)	44	1 (11.1)
	81	2 (22.2)
	88	1 (11.1)
	100	4 (44.4)
Autoestima (2 meses antes)	69	1 (11.1)
	88	1 (11.1)
	100	7 (78.8)
Familia (2 meses antes)	38	1 (11.1)
	63	1 (11.1)
	69	2 (22.2)
	75	1 (11.1)
	88	1 (11.1)
	100	3 (33.3)
Amigos (2 meses antes)	50	1 (11.1)
	56	1 (11.1)
	69	1 (11.1)
	75	3 (33.3)
	88	1 (11.1)
	100	2 (22.2)
Escuela (2 meses antes)	75	7 (77.8)
	No asiste	2 (22.2)
Amigos (2 meses antes)	23	1 (11.1)
	62	1 (11.1)
	No aplica	7 (77.8)
Bienestar Físico (6 meses después)	69	1 (11.1)
	100	8 (89.9)

Bienestar Emocional (6 meses después)	44	1 (11.1)
	75	2 (22.2)
	81	1 (11.1)
	100	5 (55.6)
Autoestima (6 meses después)	38	1 (11.1)
	50	5 (55.6)
	63	1 (11.1)
	75	2 (22.2)
Familia (6 meses después)	38	1 (11.1)
	75	2 (22.2)
	88	1 (11.1)
	100	5 (55.6)
Amigos (6 meses después)	16	1 (11.1)
	20	8 (88.9)
Escuela (6 meses después)	100	7 (77.8)
	No asiste	2 (22.2)
Enfermedad (6 meses después)	23	1 (11.1)
	81	1 (11.1)
	92	7 (77.8)

Anexo 39. Estadísticas descriptivas del cuestionario de calidad de vida relacionada con la salud Kiddo-Kindl 12-17 años en niños (as) seropositivos para VIH/SIDA.

<b>Cuestionario Prerevelación del Diagnóstico de VIH/SIDA en niños (as) (N=31)</b>		
<b>Variables</b>		<b>Frecuencia %</b>
Asistencia a la Escuela	Si	26 (83.9)
	No	5 (16.1)
Escolaridad	Primero Primaria	3 (9.8)
	Segundo Primaria	8 (25.8)
	Tercero Primaria	3 (9.7)
	Cuarto Primaria	7 (22.6)
	Quinto Primaria	3 (9.7)
	Sexto Grado Secundaria	1 (3.2)
	Estudios Técnicos	1 (3.2)
	No asiste a la Escuela	5 (16)
¿Trabajas?	No	31 (100)
¿Tú mismo te tomas los medicamentos o te los da alguien más?	Yo mismo (a) me tomo los medicamentos	16 (51.6)
	Me los da alguien más	10 (32.3)
	A veces me los tomo yo a veces me los da alguien mas	5 (16.1)
¿Conoces alguien que tenga diabetes o azúcar alta?	Si	17 (54.8)
	No	11 (35.5)
	No aplica	3 (9.7)
Grado información de la diabetes	Definitivamente	10 (32.3)
	Algo	3 (9.7)
	Escasamente	2 (6.5)
	Nada	13 (41.8)
	No aplica	3 (9.7)
¿Conoces alguien que tenga cáncer?	Si	17 (54.8)
	No	11 (35.5)
	No aplica	3 (9.7)
Grado información del cáncer	Definitivamente	7 (22.6)
	Algo	2 (6.5)
	Escasamente	3 (9.6)
	Nada	16 (51.6)
	No aplica	3 (9.7)
¿Conoces a alguien que tenga VIH/SIDA?	Si	11 (35.5)
	No	17 (54.8)
	No aplica	3 (9.7)
Grado información del VIH/SIDA	Definitivamente	2 (6.5)
	En gran medida	1 (3.2)
	Algo	2 (6.5)
	Escasamente	2 (6.5)
	Nada	21 (67.6)
	No aplica	3 (9.7)
Conocimiento otras enfermedades	Si	13 (41.9)
	No	15 (48.4)
	No aplica	3 (9.7)
Grado información otras enfermedades	Definitivamente	6 (19.4)
	Algo	7 (22.5)
	Nada	15 (48.4)
	No aplica	3 (9.7)
¿Quisieras conocer más acerca de los motivos por los cuales vienes a la clínica?	Si	28 (90.3)
	No aplica	3 (9.7)

Anexo 40. Estadísticas descriptivas Cuestionario Prerevelación del Diagnóstico de VIH/SIDA en niños (as) seropositivos para VIH/SIDA.

**Testimonios de niños (as) seropositivos para VIH/SIDA respecto a los motivos por los que van a la institución prestadora de servicios de salud (N=31)**

- “Para las citas con la doctora y para que me manden los medicamentos. Para verme con los doctores y para que no me enferme” (Testimonio de niña seropositiva para VIH/SIDA de 9 años, 2010)
- “Para que me den los remedios. Para que me den los remedios que sirven para limpiarme la garganta” (Testimonio de niña seropositiva para VIH/SIDA de 8 años, 2010)
- “Para que los doctores me vean. Para que me den los medicamentos” (Testimonio de niña seropositiva para VIH/SIDA de 12 años, 2010)
- “Para que me den los remedios y me digan a qué horas me los voy a tomar. Mi mama me dice: “te sientes mejor si tu vas a Oncovida porque allá te cuidan” (Testimonio de niña seropositiva para VIH/SIDA de 6 años, 2010)
- “Porque el doctor me tiene que ver. Vengo porque me tocan las citas para verme el corazón, la espalda, el estómago y los oídos. Para los granitos y manchas que tengo en la piel” (Testimonio de niña seropositiva para VIH/SIDA de 9 años, 2010)
- “Porque me toca cita con el pediatra. Para que sepa porque me tomo los remedios” (Testimonio de niño seropositivo para VIH/SIDA de 11 años, 2010)
- “Vengo por los remedios” (Testimonio de niño seropositivo para VIH/SIDA de 11 años, 2011)
- “Para que me den los medicamentos. Para que me vean los doctores” (Testimonio de niño seropositivo para VIH/SIDA de 12 años, 2011)
- “No sé. Nada, que mi papa estuvo peleando con mi mama y no me quiere dejar venir” (Testimonio de niña seropositiva para VIH/SIDA de 10 años, 2011)
- “Para que me den los medicamentos” (Testimonio de niña seropositiva para VIH/SIDA de 13 años, 2011)
- “Para que me vean los doctores. Para que me den los medicamentos” (Testimonio de niño seropositivo para VIH/SIDA de 6 años, 2011)
- “Yo llevo aquí como 4 años. Desde chiquita voy al pediátrico, luego al niño Jesús y luego aquí. Porque tengo que seguir el tratamiento. No sé, en la fundación donde estoy me han hablado del VIH. ¿esa enfermedad es mala? Mata a las personas que no se cuidan” (Testimonio de niña seropositiva para VIH/SIDA de 13 años, 2011)
- “No sé. Para venir a consulta, para mi salud. Porque es para mí bien” (Testimonio de niña seropositiva para VIH/SIDA de 13 años, 2011)
- “Mi abuela me enseñó a conocer esta calle. No sé. Me miran a ver como estoy” (Testimonio de niño seropositivo para VIH/SIDA de 10 años, 2011)
- “No sé. No me dice nada” (Testimonio de niña seropositiva para VIH/SIDA de 9 años, 2011)
- “Porque tengo más médicos acá y porque me conocen más cuando nací. (Testimonio de niña seropositiva para VIH/SIDA de 9 años, 2011)
- “Que ya se está acabando el Kaletra. Para que me den los medicamentos” (Testimonio de niño seropositivo para VIH/SIDA de 6 años, 2011)
- “Nada. Que tengo los huesos enfermos” (Testimonio de niña seropositiva para VIH/SIDA, 10 años)
- “Porque desde que me empezaron los tratamientos dos meses después de que murió mi mama y me dio neumonía, primero me atendían en coomeva y luego aquí. Cuando me pasaron para acá me empecé a recuperar. Mi mama murió de meningitis. Porque a mí me mandaron el Kaletra en remedio y lo vomitaba y porque el remedio me lo daban a la fuerza y el estómago me ardía” (Testimonio de niña seropositiva para VIH/SIDA de 8 años, 2011)
- “Vengo aquí para que me den los medicamentos y para que me examinen” (Testimonio de niño seropositivo para VIH/SIDA de 13 años, 2011)
- “Para que me revisen, para ver como estoy y para ver si tengo las defensas bajas. Porque nosotras tenemos las defensas bajas” (Testimonio de niña seropositiva para VIH/SIDA de 11 años, 2011)
- “Por si me duele algo. Que a buscar los remedios que pilas con la enfermedad suya. Tengo síndrome de mala absorción” (Testimonio de niña seropositiva para VIH/SIDA de 8 años, 2011)
- “Porque aquí me tratan el virus. No me sé el nombre” (Testimonio de niña seropositiva para VIH/SIDA de 13 años, 2011)
- “Porque me mandaron para acá de la otra IPS Caprecom. Para que me den los medicamentos”

(Testimonio de niño seropositivo para VIH/SIDA de 9 años, 2011)

- *“Porque nos sacaron del otro porque ya se acabo (refiriéndose a Grupo Estudio Barranquilla)”* (Testimonio de niño seropositivo para VIH/SIDA de 8 años, 2011)
- *“Para estar sano. Porque después me enfermo”* (Testimonio de niño seropositivo para VIH/SIDA de 10 años, 2011)
- *“Para que me entreguen los remedios y engordarme. Eso es por tu bien”* (Testimonio de niño seropositivo para VIH/SIDA de 12 años, 2011)
- *“Para que me vea el médico. Para buscar los medicamentos”* (Testimonio de niño seropositivo para VIH/SIDA de 5 años, 2011)

Anexo 41. Testimonios de niños (as) seropositivos para VIH/SIDA respecto a los motivos por los cuales vienen a la institución prestadora de servicios de salud o que le han dicho sus cuidadores de porque deben asistir.

Grado de Información Medicamentos en niños (as) seropositivos para VIH/SIDA					
Variables		Frecuencia % 2 meses antes (N=28)	Frecuencia % 2 semanas después (N=27)	Frecuencia % 3 meses después (N=26)	Frecuencia % 6 meses después (N=26)
¿Estás tomando unos medicamentos?	Si	28 (100)	27 (100)	26 (100)	26 (100)
	No	-	-	-	-
¿Cuántos medicamentos estas tomando?	3 medicamentos	23 (82.2)	23 (85.2)	26 (100)	26 (100)
	2 medicamentos	-	-	-	-
	1 medicamento	2 (7.1)	3 (11.1)	-	-
	No sabe	3 (10.7)	1 (3.7)	-	-
¿Cuáles son los nombres de los medicamentos que estas tomando?	Menciona nombres de 3 medicamentos	14 (50)	18 (66.7)	25 (96.2)	26 (100)
	Menciona nombres de 2 medicamentos	3 (10.7)	-	-	-
	Menciona nombre de 1 medicamento	3 (10.7)	3 (11.1)	-	-
	No sabe	8 (28.6)	6 (22.2)	1 (3.8)	-
¿En qué horario te tomas los medicamentos?	Menciona horarios de 3 medicamentos	18 (64.3)	19 (70.4)	23 (88.5)	23 (88.5)
	Menciona horarios de 2 medicamentos	1 (3.6)	1 (3.7)	-	-
	Menciona horario de 1 medicamento	-	-	-	-
	No sabe	9 (32.1)	6 (22.2)	3 (11.5)	3 (11.5)
¿Cuánto te tomas de cada medicamento?	Menciona dosis de 3 medicamentos	18 (64.3)	20 (74.1)	23 (88.5)	23 (88.5)
	Menciona dosis de 2 medicamentos	1 (3.6)	1 (3.7)	-	-
	Menciona dosis de 1 medicamento	-	-	-	-
	No sabe	9 (32.1)	6 (22.2)	3 (11.5)	3 (11.5)
Grado de Información de los Medicamentos	Alto (8-10puntos)	15 (53.6)	20 (74.1)	24 (92.4)	24 (92.3)
	Medio (5-7puntos)	8 (28.6)	3 (11.1)	1 (3.8)	2 (7.7)
	Bajo (>4puntos)	5 (17.8)	4 (14.8)	1 (3.8)	-

Anexo 42. Estadísticas descriptivas del grado de información de los medicamentos en niños (as) seropositivos para VIH/SIDA dos (2) meses antes, dos (2) semanas, tres (3) meses y (6) meses después en niños (as) seropositivos para VIH/SIDA que no tenían conocimiento de su diagnóstico antes de su participación en el modelo clínico "DIRÉ".

<b>Grado de Información Medicamentos en niños (as) seropositivos para VIH/SIDA (N=3)</b>				
<b>Variables</b>		<b>Frecuencia % 2 meses antes</b>	<b>Frecuencia % 3 meses después</b>	<b>Frecuencia % 6 meses después</b>
¿Estás tomando unos medicamentos?	Si	3 (100)	3 (100)	3 (100)
	No	-	-	-
¿Cuántos medicamentos estas tomando?	3 medicamentos	3 (100)	3 (100)	3 (100)
	2 medicamentos	-	-	-
	1 medicamento	-	-	-
	No sabe	-	-	-
¿Cuáles son los nombres de los medicamentos que estas tomando?	Menciona nombres de 3 medicamentos	3 (100)	3 (100)	3 (100)
	Menciona nombres de 2 medicamentos	-	-	-
	Menciona nombre de 1 medicamento	-	-	-
	No sabe	-	-	-
¿En qué horario te tomas los medicamentos?	Menciona horarios de 3 medicamentos	2 (66.7)	3 (100)	3 (100)
	Menciona horarios de 2 medicamentos	-	-	-
	Menciona horario de 1 medicamento	-	-	-
	No sabe	1 (33.3)	-	-
¿Cuánto te tomas de cada medicamento?	Menciona dosis de 3 medicamentos	2 (66.7)	3 (100)	3 (100)
	Menciona dosis de 2 medicamentos	-	-	-
	Menciona dosis de 1 medicamento	-	-	-
	No sabe	1 (33.3)	-	-
Grado de Información de los Medicamentos	Alto (8-10puntos)	2 (66.7)	3 (100)	3 (100)
	Medio (5-7puntos)	1 (33.3)	-	-
	Bajo (>4puntos)	-	-	-

Anexo 43. Estadísticas descriptivas del grado de información de los medicamentos en niños (as) seropositivos para VIH/SIDA dos (2) meses antes, tres (3) meses y (6) meses después en niños (as) seropositivos para VIH/SIDA que tenían conocimiento de su diagnóstico antes de su participación en el modelo clínico “DIRÉ”.



<b>Test Morisky-Green-Levine en niños (as) seropositivos para VIH/SIDA</b>					
<b>Variables</b>		<b>Frecuencia % 2 meses antes (N=28)</b>	<b>Frecuencia % 2 semanas después (N=27)</b>	<b>Frecuencia % 3 meses después (N=26)</b>	<b>Frecuencia % 6 meses después (N=26)</b>
¿Olvidas alguna vez tomar los medicamentos?	Si	6 (21.4)	4 (14.8)	4 (15.4)	3 (11.5)
	No	22 (78.6)	23 (85.2)	22 (84.6)	23 (88.5)
¿Tomas los medicamentos a las horas indicadas	Si	18 (100)	26 (96.3)	24 (92.3)	26 (100)
	No	-	1 (3.7)	2 (7.7)	-
Cuando te encuentras bien, ¿dejas de tomar la medicación?	Si	2 (7.1)	1 (3.7)	1 (3.8)	26 (100)
	No	26 (92.9)	26 (96.3)	25 (96.2)	-
Si alguna vez te sienta mal, ¿dejas de tomar la medicación?	Si	1 (3.6)	1 (3.7)	-	-
	No	27 (96.4)	26 (96.3)	26 (100)	26 (100)
<b>Resultados Test Morisky-Green-Levine</b>	Cumplidor	22 (78.6)	23 (85.2)	22 (84.6)	23 (88.5)
	Incumplidor	6 (21.4)	4 (14.8)	4 (15.4)	3 (11.5)

Anexo 44. Estadísticas descriptivas del Test de Adherencia al Tratamiento de Morisky-Green-Levine dos (2) meses antes, dos (2) semanas, tres (3) meses y (6) meses después en niños (as) seropositivos para VIH/SIDA que no tenían conocimiento de su diagnóstico antes de su participación en el modelo clínico “DIRE”.

Test Morisky-Green-Levine en niños (as) seropositivos para VIH/SIDA (N=3)				
Variables		Frecuencia % 2 meses antes	Frecuencia % 3 meses después	Frecuencia % 6 meses después
¿Olvidas alguna vez tomar los medicamentos?	Si	2 (66.7)	2 (66.7)	1 (33.3)
	No	1 (33.3)	1 (33.3)	2 (66.7)
¿Tomas los medicamentos a las horas indicadas	Si	1 (33.3)	1 (33.3)	1 (33.3)
	No	2 (66.7)	2 (66.7)	2 (66.7)
Cuando te encuentras bien, ¿dejas de tomar la medicación?	Si	2 (66.7)	2 (66.7)	2 (66.7)
	No	1 (33.3)	1 (33.3)	1 (33.3)
Si alguna vez te sienta mal, ¿dejas de tomar la medicación?	Si	1 (33.3)	2 (66.7)	2 (66.7)
	No	2 (66.7)	1 (33.3)	1 (33.3)
<b>Resultados Test Morisky-Green-Levine</b>	Cumplidor	1 (33.3)	1 (33.3)	1 (33.3)
	Incumplidor	2 (66.7)	2 (66.7)	2 (66.7)

Anexo 45. Estadísticas descriptivas del Test de Adherencia al Tratamiento de Test Morisky-Green-Levine dos (2) meses antes, tres (3) meses y (6) meses después en niños (as) seropositivos para VIH/SIDA que tenían conocimiento de su diagnóstico antes de su participación en el modelo clínico “DIRÉ”.

Test de Haynes-Sackett en niños (as) seropositivos para VIH/SIDA					
Variables		Frecuencia % 2 meses antes (N=28)	Frecuencia % 2 semanas después (N=27)	Frecuencia % 3 meses después (N=26)	Frecuencia % 6 meses después (N=26)
¿Tienes alguna dificultad para tomar los medicamentos?	Si	6 (21.4)	4 (14.8)	4 (15.4)	3 (11.5)
	No	22 (78.6)	23 (85.2)	22 (84.6)	23 (88.5)
¿Cómo los tomas?	Todos los días	22 (78.6)	23 (85.2)	22 (84.6)	23 (88.5)
	Muchos días	6 (21.4)	3 (11.1)	2 (7.7)	3 (11.5)
	Algunos días	-	1 (3.7)	2 (7.7)	-
	Pocos días	-	-	-	-
	Rara Vez	-	-	-	-
¿Cómo te va con el tratamiento?	Reconoce tener dificultad	6 (21.4)	4 (14.8)	4 (15.4)	3 (11.5)
	No tiene dificultad	22 (78.6)	23 (85.2)	22 (84.6)	23 (88.5)
Motivo de Dificultad que lo ha llevado a abandonar el tratamiento	No ha abandonado el tratamiento	22 (78.6)	23 (85.2)	22 (84.6)	23 (88.5)
	Sabor de los medicamentos	5 (17.9)	3 (11.1)	3 (11.5)	3 (11.5)
	Sensación de caliente en garganta/pecho	1 (3.6)	-	-	-
	Cansancio de los medicamentos	-	1 (3.7)	-	-
	El cuidador olvidó darle los medicamentos	-	-	1 (3.8)	-
Resultados Test Haynes-Sackett	Cumplidor	22 (78.6)	23 (85.2)	22 (84.6)	23 (88.5)
	Incumplidor	6 (21.4)	4 (14.8)	4 (15.4)	3 (11.5)

Anexo 46. Estadísticas descriptivas del Test de Adherencia al Tratamiento de Haynes-Sackett dos (2) meses antes, dos (2) semanas, tres (3) meses y (6) meses después en niños (as) seropositivos para VIH/SIDA que no tenían conocimiento de su diagnóstico antes de su participación en el modelo clínico “DIRE”.

<b>Test de Haynes-Sackett en niños (as) seropositivos para VIH/SIDA (N=3)</b>				
<b>Variables</b>		<b>Frecuencia % 2 meses antes</b>	<b>Frecuencia % 3 meses después</b>	<b>Frecuencia % 6 meses después</b>
¿Tienes alguna dificultad para tomar los medicamentos?	Si	2 (66.7)	2 (66.7)	2 (66.7)
	No	1 (33.3)	1 (33.3)	1 (33.3)
¿Cómo los tomas?	Todos los días	1	1	1
	Muchos días	1 (33.3)	1 (33.3)	1 (33.3)
	Algunos días	-	-	-
	Pocos días	-	-	-
	Rara Vez	2 (66.7)	2 (66.7)	2 (66.7)
¿Cómo te va con el tratamiento?	Reconoce tener dificultad	2 (66.7)	2 (66.7)	2 (66.7)
	No tiene dificultad	1 (33.3)	1 (33.3)	1 (33.3)
Motivo de Dificultad que lo ha llevado a abandonar el tratamiento	No ha abandonado el tratamiento	1 (33.3)	1 (33.3)	1 (33.3)
	Sabor de los medicamentos	1 (33.3)	1 (33.3)	1 (33.3)
	Sensación de caliente en garganta/pecho	-	-	-
	Cansancio de los medicamentos	1 (33.3)	1 (33.3)	1 (33.3)
<b>Resultados Test Haynes-Sackett</b>	Cumplidor	1 (33.3)	1 (33.3)	1 (33.3)
	Incumplidor	2 (66.7)	2 (66.7)	2 (66.7)

Anexo 47. Estadísticas descriptivas del Test de Adherencia al Tratamiento de Haynes-Sackett dos (2) meses antes, tres (3) meses y (6) meses después en niños (as) seropositivos para VIH/SIDA que tenían conocimiento de su diagnóstico antes de su participación en el modelo clínico “DIRE”.

<b>Inventario de Comportamiento CBCL 6-18 años en niños (as) seropositivos para VIH/SIDA</b>					
<b>Variables</b>		<b>Frecuencia % 2 semanas antes (N=28)</b>	<b>Frecuencia % 2 semanas después (N=27)</b>	<b>Frecuencia % 3 meses después (N=26)</b>	<b>Frecuencia % 6 meses después (N=26)</b>
Escala de Actividades	Rango Normal	23 (82.1)	26 (96.3)	26 (100)	26 (100)
	Borderline	5 (17.9)	1 (3.7)	-	-
	Rango Clínico	-	-	-	-
Escala Social	Rango Normal	23 (82.1)	25 (92.6)	24 (92.3)	24 (92.3)
	Borderline	3 (10.7)	-	-	-
	Rango Clínico	2 (7.1)	2 (7.4)	2 (7.7)	2 (7.7)
Escala Escolar	Rango Normal	21 (75)	21 (77.8)	23 (88.5)	23 (88.5)
	Borderline	1 (3.6)	1 (3.7)	-	-
	Rango Clínico	6 (21.4)	5 (18.5)	3 (11.5)	3 (11.5)
<b>Total Escala Competencias</b>	Rango Normal	22 (78.6)	25 (92.6)	24 (92.3)	24 (92.3)
	Borderline	3 (10.7)	-	-	-
	Rango Clínico	3 (10.7)	2 (7.4)	2 (7.7)	2 (7.7)
Comportamiento Internalizante	Rango Normal	7 (60.7)	23 (85.2)	26 (100)	26 (100)
	Borderline	5 (17.9)	1 (3.7)	-	-
	Rango Clínico	6 (21.4)	3 (11.1)	-	-
Comportamiento Externalizante	Rango Normal	8 (28.6)	19 (70.4)	22 (84.6)	23 (88.5)
	Borderline	4 (14.3)	2 (7.4)	3 (11.5)	2 (7.7)
	Rango Clínico	16 (57.1)	6 (22.2)	1 (3.8)	1 (3.8)
<b>Total Escala Síndrome</b>	Rango Normal	18 (64.3)	23 (85.2)	24 (92.3)	25 (96.2)
	Borderline	4 (14.3)	3 (11.1)	2 (7.7)	1 (3.8)
	Rango Clínico	6 (21.4)	1 (3.7)	-	-

Anexo 48. Estadísticas descriptivas del Inventario de Comportamiento para Niños (as) CBCL 6-18 años dos (2) meses antes, dos (2) semanas, tres (3) meses y (6) meses después en niños (as) seropositivos para VIH/SIDA que no tenían conocimiento de su diagnóstico antes de su participación en el modelo clínico “DIRÉ”.

<b>Inventario de Comportamiento CBCL 6-18 años en niños (as) seropositivos para VIH/SIDA (N=3)</b>				
<b>Variables</b>		<b>Frecuencia % 2 semanas antes</b>	<b>Frecuencia % 3 meses después</b>	<b>Frecuencia % 6 meses después</b>
Escala de Actividades	Rango Normal	2 (66.7)	2 (66.7)	2 (66.7)
	Borderline	1 (33.3)	1 (33.3)	1 (33.3)
	Rango Clínico	-	-	-
Escala Social	Rango Normal	3 (100)	3 (100)	3 (100)
	Borderline	-	-	-
	Rango Clínico	-	-	-
Escala Escolar	Rango Normal	2 (66.7)	2 (66.7)	2 (66.7)
	Borderline	-	-	-
	Rango Clínico	1 (33.3)	1 (33.3)	1 (33.3)
<b>Total Escala Competencias</b>	Rango Normal	2 (66.7)	2 (66.7)	2 (66.7)
	Borderline	-	-	-
	Rango Clínico	1 (33.3)	1 (33.3)	1 (33.3)
Comportamiento Internalizante	Rango Normal	2 (66.7)	2 (66.7)	2 (66.7)
	Borderline	-	-	-
	Rango Clínico	1 (33.3)	1 (33.3)	1 (33.3)
Comportamiento Externalizante	Rango Normal	1 (33.3)	1 (33.3)	1 (33.3)
	Borderline	-	-	-
	Rango Clínico	2 (66.7)	2 (66.7)	2 (66.7)
<b>Total Escala Síndrome</b>	Rango Normal	2 (66.7)	1 (33.3)	1 (33.3)
	Borderline	1 (33.3)	1 (33.3)	1 (33.3)
	Rango Clínico	-	1 (33.3)	1 (33.3)

Anexo 49. Estadísticas descriptivas del Inventario de Comportamiento para Niños (as) CBCL 6-18 dos (2) meses antes, tres (3) meses y (6) meses después en niños (as) seropositivos para VIH/SIDA que tenían conocimiento de su diagnóstico antes de su participación en el modelo clínico “DIRE”.

<b>Inventario de Comportamiento YSR 11-18 años en niños (as) seropositivos para VIH/SIDA</b>					
<b>Variables</b>		<b>Frecuencia % 2 semanas antes (N=10)</b>	<b>Frecuencia % 2 semanas después (N=10)</b>	<b>Frecuencia % 3 meses después (N=9)</b>	<b>Frecuencia % 6 meses después (N=9)</b>
Escala de Actividades	Rango Normal	10 (100)	10 (100)	8 (88.9)	8 (88.9)
	Borderline	-	-	-	1 (11.1)
	Rango Clínico	-	-	1 (11.1)	-
Escala Social	Rango Normal	10 (100)	10 (100)	9 (100)	9 (100)
	Borderline	-	-	-	-
	Rango Clínico	-	-	-	-
Escala Escolar	Rango Normal	8 (80)	8 (80)	8 (88.9)	8 (88.9)
	Borderline	-	-	-	-
	Rango Clínico	2 (20)	2 (20)	1 (11.1)	1 (11.1)
<b>Total Escala Competencias</b>	Rango Normal	10 (100)	10 (100)	8 (88.9)	8 (88.9)
	Borderline	-	-	1 (11.1)	1 (11.1)
	Rango Clínico	-	-	-	-
Comportamiento Internalizante	Rango Normal				
	Borderline				
	Rango Clínico				
Comportamiento Externalizante	Rango Normal				
	Borderline				
	Rango Clínico				
<b>Total Escala Síndrome</b>	Rango Normal	9 (100)	8 (88.9)	8 (88.9)	8 (88.9)
	Borderline	-	1 (11.1)	1 (11.1)	1 (11.1)
	Rango Clínico	-	-	-	-

Anexo 50. Estadísticas descriptivas del Inventario de Comportamiento para Niños (as) YSR 11-18 años dos (2) meses antes, dos (2) semanas, tres (3) meses y (6) meses después en niños (as) seropositivos para VIH/SIDA que no tenían conocimiento de su diagnóstico antes de su participación en el modelo clínico “DIRE”.

<b>Inventario de Comportamiento YSR 11-18 años en niños (as) seropositivos para VIH/SIDA (N=3)</b>				
<b>Variables</b>		<b>Frecuencia % 2 semanas antes</b>	<b>Frecuencia % 3 meses después</b>	<b>Frecuencia % 6 meses después</b>
Escala de Actividades	Rango Normal	2 (66.7)	3 (100)	2 (66.7)
	Borderline	1 (33.3)	-	1 (33.3)
	Rango Clínico	-	-	-
Escala Social	Rango Normal	3 (100)	3 (100)	3 (100)
	Borderline	-	-	-
	Rango Clínico	-	-	-
Escala Escolar	Rango Normal	2 (66.7)	2 (66.7)	2 (66.7)
	Borderline	-	-	-
	Rango Clínico	1 (33.3)	1 (33.3)	1 (33.3)
<b>Total Escala Competencias</b>	Rango Normal	2 (66.7)	2 (66.7)	2 (66.7)
	Borderline	1 (33.3)	1 (33.3)	1 (33.3)
	Rango Clínico	-	-	-
Comportamiento Internalizante	Rango Normal	2 (66.7)	2 (66.7)	2 (66.7)
	Borderline	-	-	-
	Rango Clínico	1 (33.3)	1 (33.3)	1 (33.3)
Comportamiento Externalizante	Rango Normal	2 (66.7)	2 (66.7)	2 (66.7)
	Borderline	-	-	-
	Rango Clínico	1 (33.3)	1 (33.3)	1 (33.3)
<b>Total Escala Síndrome</b>	Rango Normal	2 (66.7)	2 (66.7)	2 (66.7)
	Borderline	-	-	-
	Rango Clínico	1 (33.3)	1 (33.3)	1 (33.3)

Anexo 51. Estadísticas descriptivas del Inventario de Comportamiento para Niños (as) YSR 11-18 dos (2) meses antes, tres (3) meses y (6) meses después en niños (as) seropositivos para VIH/SIDA que tenían conocimiento de su diagnóstico antes de su participación en el modelo clínico “DIRE”.





**PROTOCOLO DE INVESTIGACIÓN: EVALUACIÓN DE LOS EFECTOS DE LA REVELACIÓN DEL DIAGNÓSTICO DE VIH/SIDA EN NIÑOS (AS) ENTRE 7 - 18 AÑOS DE EDAD EN LA ADHERENCIA AL TRATAMIENTO Y EN EL AJUSTE PSICOLÓGICO.**

DOCTORANTE: P<sup>a</sup>. ANA MARIA TREJOS HERRERA, [atrejos@unioeste.edu.co](mailto:atrejos@unioeste.edu.co) DOCTORADO EN PSICOLOGÍA, UNIVERSIDAD DEL NORTE

**ASESORES:** RAFAEL TUESCA MOLINA, PhD; MARIO MOSQUERA VÁSQUEZ, PhD; EILEANA BLASINI VEGA, M.P.H.

**Señor (a) Juez Experto:** Usted por su experiencia y conocimientos en el tema ha sido seleccionado (a) por el equipo de investigadores, como experto para realizar una evaluación de contenido. Para esta investigación es muy importante conocer sus opiniones con respecto a la calidad y a la pertinencia de los instrumentos dirigidos a:

1. Profesionales que brindan servicios de salud a niños (as) seropositivos para VIH/SIDA.

De antemano le agradecemos su amable colaboración y disposición. Le solicitamos evaluar los instrumentos con base en las siguientes definiciones de acuerdo con la siguiente escala: 3) Mucho; 2) Poco y 1) Nada.

**RAZONABLE**= Valoración de la importancia del ítem en el instrumento y si es razonable la inclusión del mismo en relación.

**DISCRIMINA VARIACIONES**= Si las opciones de respuesta del ítem discriminan entre diferentes grados de respuesta.

**CLARAMENTE DEFINIDO**= Si el ítem se expresa claramente. Grado de comprensión y/o entendimiento del ítem.

**DATOS FACTIBLES DE OBTENER=** Si a partir de las respuestas al ítem, se puede obtener información sobre la variable que se pretende medir

Respetuosamente le pedimos devolver dicha evaluación en los próximos 20 días luego de la fecha de recepción de esta encuesta al correo electrónico [arejos@uninorte.edu.co](mailto:arejos@uninorte.edu.co). Si tiene algún impedimento para hacerlo no dude en comunicarlo.



Formato 1 para Jueces Expertos – Validez de Contenido Instrumento para Profesionales de la Salud

## 3. EVALUACIÓN DE LOS ÍTEMS DEL INSTRUMENTO PRE-REVELACIÓN DEL DIAGNÓSTICO PARA VIH/SIDA PARA PROFESIONALES DE LA SALUD.

[illegible]

Formato 1 para Jueces Expertos – Validez de Contenido Instrumento para Profesionales de la Salud.

MUEJO FOOD NADA MUEJO FOOD NADA MUEJO FOOD NADA MUEJO FOOD NADA MUEJO FOOD NADA



Formato 1 para Jueces Expertos – Validez de Contenido Instrumento para Profesionales de la Salud

## 3. INSTRUMENTO DE REVELACIÓN DEL DIAGNÓSTICO PARA VIH/SIDA PARA PROFESIONALES DE LA SALUD

[illegible]

Formato 1 para Jueces Expertos- Validez de Contenido Instrumento para Profesionales de la Salud

### 1. Datos de Identificación del Juez Experto

NOMBRE COMPLETO:	
NIVEL DE ESTUDIOS:	
INSTITUCIÓN DONDE LABORA:	
CIUDAD Y FECHA:	

Con el objeto de orientarlo hemos incluido al inicio de la evaluación un breve resumen de los objetivos que se persiguen con el instrumento.

## 2. EVALUACIÓN DEL INSTRUMENTO PRE-REVELACIÓN DEL DIAGNÓSTICO PARA VIH/SIDA PARA PROFESIONALES DE LA SALUD

- Objetivos del Instrumento:**
- Describir los factores asociados a la revelación y a la no revelación del diagnóstico de VIH/SIDA por parte de los profesionales de la salud a niños (as) seropositivos para VIH/SIDA.
  - Explorar que tipo de reacciones emocionales anticipa el profesional de los niños (as) que concen su diagnóstico de seropositividad para VIH/SIDA.
  - Conocer como el profesional de la salud realiza el proceso de revelación y que elementos tiene en cuenta para hacerlo.
  - Explorar las estrategias que utiliza el profesional de la salud para favorecer la adherencia al tratamiento antiretroviral en los niños (as) seropositivos para VIH/SIDA.

## 2.2. Aplicación: Entrevista Personal



Formato 1 para Jueces Expertos – Validez de Contenido Instrumento para Profesionales de la Salud

## 3. EVALUACIÓN DE LOS ÍTEMS DEL INSTRUMENTO PRE-REVELACIÓN DEL DIAGNÓSTICO PARA VIH/SIDA PARA PROFESIONALES DE LA SALUD.

ITEM DEL CUESTIONARIO																
1.2.2. Afirme que puede estar asociado con la respuesta/afirmación o no estar el diagnóstico de DISFASIA o no verlo																
	RAZONABLE			DISCRIMINA VARIACIONES			JUSTIFICABLE			CLARAMENTE DENUNDO			DATOS FACTIBLES			COMENTARIOS
	MODIO	POCO	NADA	MODIO	POCO	NADA	MODIO	POCO	NADA	MODIO	POCO	NADA	MODIO	POCO	NADA	
1. Me preocupa que la comunicación prelingüística de mi hijo (a) sea precaria.	MODIO	POCO	NADA	MODIO	POCO	NADA	MODIO	POCO	NADA	MODIO	POCO	NADA	MODIO	POCO	NADA	
2. Me preocupa que el niño (a) diga a veces palabras que no se entienden.	MODIO	POCO	NADA	MODIO	POCO	NADA	MODIO	POCO	NADA	MODIO	POCO	NADA	MODIO	POCO	NADA	
3. Me preocupa que discrimine al niño (a) de los demás.	MODIO	POCO	NADA	MODIO	POCO	NADA	MODIO	POCO	NADA	MODIO	POCO	NADA	MODIO	POCO	NADA	
4. Considero que el niño (a) sea interpretado por su ambiente en la escuela.	MODIO	POCO	NADA	MODIO	POCO	NADA	MODIO	POCO	NADA	MODIO	POCO	NADA	MODIO	POCO	NADA	
5. Me preocupa el nivel de reacción del niño (a) cuando se le habla.	MODIO	POCO	NADA	MODIO	POCO	NADA	MODIO	POCO	NADA	MODIO	POCO	NADA	MODIO	POCO	NADA	
6. Me preocupa que el niño (a) cambie de conducta cuando se le habla.	MODIO	POCO	NADA	MODIO	POCO	NADA	MODIO	POCO	NADA	MODIO	POCO	NADA	MODIO	POCO	NADA	
7. No me preocupa que el niño (a) repita palabras que le dicen.	MODIO	POCO	NADA	MODIO	POCO	NADA	MODIO	POCO	NADA	MODIO	POCO	NADA	MODIO	POCO	NADA	
8. No me preocupa que el niño (a) repita palabras que le dicen.	MODIO	POCO	NADA	MODIO	POCO	NADA	MODIO	POCO	NADA	MODIO	POCO	NADA	MODIO	POCO	NADA	
9. Considero que el niño (a) sea inseguro al hablar.	MODIO	POCO	NADA	MODIO	POCO	NADA	MODIO	POCO	NADA	MODIO	POCO	NADA	MODIO	POCO	NADA	
10. Considero que el niño (a) sea inseguro al hablar.	MODIO	POCO	NADA	MODIO	POCO	NADA	MODIO	POCO	NADA	MODIO	POCO	NADA	MODIO	POCO	NADA	
11. Considero que el niño (a) sea inseguro al hablar.	MODIO	POCO	NADA	MODIO	POCO	NADA	MODIO	POCO	NADA	MODIO	POCO	NADA	MODIO	POCO	NADA	
12. Considero que el niño (a) sea inseguro al hablar.	MODIO	POCO	NADA	MODIO	POCO	NADA	MODIO	POCO	NADA	MODIO	POCO	NADA	MODIO	POCO	NADA	
13. Considero que el niño (a) sea inseguro al hablar.	MODIO	POCO	NADA	MODIO	POCO	NADA	MODIO	POCO	NADA	MODIO	POCO	NADA	MODIO	POCO	NADA	
14. Considero que el niño (a) sea inseguro al hablar.	MODIO	POCO	NADA	MODIO	POCO	NADA	MODIO	POCO	NADA	MODIO	POCO	NADA	MODIO	POCO	NADA	
15. Considero que el niño (a) sea inseguro al hablar.	MODIO	POCO	NADA	MODIO	POCO	NADA	MODIO	POCO	NADA	MODIO	POCO	NADA	MODIO	POCO	NADA	
16. Considero que el niño (a) sea inseguro al hablar.	MODIO	POCO	NADA	MODIO	POCO	NADA	MODIO	POCO	NADA	MODIO	POCO	NADA	MODIO	POCO	NADA	
17. Considero que el niño (a) sea inseguro al hablar.	MODIO	POCO	NADA	MODIO	POCO	NADA	MODIO	POCO	NADA	MODIO	POCO	NADA	MODIO	POCO	NADA	
18. Considero que el niño (a) sea inseguro al hablar.	MODIO	POCO	NADA	MODIO	POCO	NADA	MODIO	POCO	NADA	MODIO	POCO	NADA	MODIO	POCO	NADA	
19. Considero que el niño (a) sea inseguro al hablar.	MODIO	POCO	NADA	MODIO	POCO	NADA	MODIO	POCO	NADA	MODIO	POCO	NADA	MODIO	POCO	NADA	
20. Considero que el niño (a) sea inseguro al hablar.	MODIO	POCO	NADA	MODIO	POCO	NADA	MODIO	POCO	NADA	MODIO	POCO	NADA	MODIO	POCO	NADA	



Formato 1 para jueces expertos – Validez de Contenido Instrumento para Profesionales de la Salud

## 3. EVALUACIÓN DE LOS ÍTEMS DEL INSTRUMENTO PRE-REVELACIÓN DEL DIAGNÓSTICO PARA VIH/SIDA PARA PROFESIONALES DE LA SALUD.

ITEM DEL CUESTIONARIO													
135. Afirmaciones que pueden ser aceptadas o rechazadas con el apoyo de la revisión de literatura de la VHS/SA de la vida del													
	RAZONABLE				DIFÍCILMENTE VARIABLES		JUSTIFICABLE		CLARAMENTE SERRADO		DATOS FACTIBLES		COMENTARIOS
1	El niño (a) tiene una vida social plena	MEJOR	POCO	NADA	MUY POCO	POCO	NADA	MEJOR	POCO	NADA	2		
2	El niño (a) tiene una vida humana	MEJOR	POCO	NADA	MUY POCO	POCO	NADA	MEJOR	POCO	NADA	2		
3	El niño (a) tiene una vida emocional	MEJOR	POCO	NADA	MUY POCO	POCO	NADA	MEJOR	POCO	NADA	2		
4	El niño (a) tiene una vida intelectual	MEJOR	POCO	NADA	MUY POCO	POCO	NADA	MEJOR	POCO	NADA	2		
5	El niño (a) tiene una vida social plena	MEJOR	POCO	NADA	MUY POCO	POCO	NADA	MEJOR	POCO	NADA	2		
6	El niño (a) tiene una vida humana	MEJOR	POCO	NADA	MUY POCO	POCO	NADA	MEJOR	POCO	NADA	2		
7	El niño (a) tiene una vida emocional	MEJOR	POCO	NADA	MUY POCO	POCO	NADA	MEJOR	POCO	NADA	2		
8	El niño (a) tiene una vida intelectual	MEJOR	POCO	NADA	MUY POCO	POCO	NADA	MEJOR	POCO	NADA	2		
9	El niño (a) tiene una vida social plena	MEJOR	POCO	NADA	MUY POCO	POCO	NADA	MEJOR	POCO	NADA	2		
10	El niño (a) tiene una vida humana	MEJOR	POCO	NADA	MUY POCO	POCO	NADA	MEJOR	POCO	NADA	2		
11	El niño (a) tiene una vida emocional	MEJOR	POCO	NADA	MUY POCO	POCO	NADA	MEJOR	POCO	NADA	2		
12	El niño (a) tiene una vida intelectual	MEJOR	POCO	NADA	MUY POCO	POCO	NADA	MEJOR	POCO	NADA	2		
13	El niño (a) tiene una vida social plena	MEJOR	POCO	NADA	MUY POCO	POCO	NADA	MEJOR	POCO	NADA	2		
14	El niño (a) tiene una vida humana	MEJOR	POCO	NADA	MUY POCO	POCO	NADA	MEJOR	POCO	NADA	2		
15	El niño (a) tiene una vida emocional	MEJOR	POCO	NADA	MUY POCO	POCO	NADA	MEJOR	POCO	NADA	2		
16	El niño (a) tiene una vida intelectual	MEJOR	POCO	NADA	MUY POCO	POCO	NADA	MEJOR	POCO	NADA	2		
17	El niño (a) tiene una vida social plena	MEJOR	POCO	NADA	MUY POCO	POCO	NADA	MEJOR	POCO	NADA	2		
18	El niño (a) tiene una vida humana	MEJOR	POCO	NADA	MUY POCO	POCO	NADA	MEJOR	POCO	NADA	2		
19	El niño (a) tiene una vida emocional	MEJOR	POCO	NADA	MUY POCO	POCO	NADA	MEJOR	POCO	NADA	2		
20	El niño (a) tiene una vida intelectual	MEJOR	POCO	NADA	MUY POCO	POCO	NADA	MEJOR	POCO	NADA	2		









Formato 3 para Jueces Expertos – Validez de Contenido Instrumento para Niños (a) seropositivos para VIH/SIDA.

**PROTOCOLO DE INVESTIGACIÓN: EVALUACIÓN DE LOS EFECTOS DE LA REVELACIÓN DEL DIAGNÓSTICO DE VIH/SIDA EN NIÑOS (A) ENTRE 7 - 18 AÑOS DE EDAD EN LA ADHERENCIA AL TRATAMIENTO Y EN EL AJUSTE PSICOLÓGICO.**

**DOCTORANTE:** P. ANA MARIA TREJOS HERRERA [ana.trejos@univa.edu.co](mailto:ana.trejos@univa.edu.co), DOCTORADO EN PSICOLOGÍA, UNIVERSIDAD DEL NORTE.

**DIRECTOR DEL PROYECTO:** JOSÉ PALACIO SARDUO, PhD, [jpalacio@univa.edu.co](mailto:jpalacio@univa.edu.co)

**ASESORES:** RAFAEL TUESCA MOLINA, PhD, MARIO MOSQUERA VÁSQUEZ, PhD, ELIANA BLANCO VERA, M. Ph.D.

**Señor (a) Juez Experto:** Usado por su experiencia y conocimientos en el tema ha sido seleccionado (a) por el equipo de investigadores, como experto para realizar una evaluación de contenido. Para esta investigación es muy importante conocer sus opiniones con respecto a la calidad y a la pertinencia de los instrumentos dirigidos a:

1. Niños (a) seropositivos para VIH/SIDA.

De antemano le agradecemos su amable colaboración y disposición. Le solicitamos evaluar los instrumentos con base en las siguientes definiciones de acuerdo con la siguiente escala: 3) Mucho; 2) Poco y 1) Nada.

**RAZONABLE:** Valoración de la importancia del ítem en el instrumento y si es razonable la inclusión del mismo en relación.

**DISCRIMINABLE:** Si la opción de respuesta del ítem discrimina entre diferentes grados de respuesta.

**JUSTIFICABLE:** Coincidencia con los objetivos planteados por el instrumento y número de ítems suficientes.

**CLARAMENTE DEFINIDO:** Si el ítem se expresa claramente. Grado de comprensión y/o entendimiento del ítem.

**DATOS FACTIBLES DE OBTENERSE:** Si a partir de las respuestas al ítem, se puede obtener información sobre la variable que se pretende medir.

Respetuosamente le pedimos desarrollar dicha evaluación en los próximos 20 días luego de la fecha de recepción de esta encuesta al correo electrónico [jpalacio@univa.edu.co](mailto:jpalacio@univa.edu.co). Si tiene algún impedimento para hacerlo no dude en comunicarlo.

Formato 3 para Jueces Expertos – Validez de Contenido Instrumento para Niños (a) seropositivos para VIH/SIDA.

3. EVALUACIÓN DE LOS ÍTEMS DEL INSTRUMENTO NIÑOS (AS) SEROPositivos PARA VIH/SIDA												
ÍTEM DEL INSTRUMENTO	RAZONABLE	DISCRIMINABLE	JUSTIFICABLE	CLARAMENTE DEFINIDO	DATOS FACTIBLES				COMENTARIOS			
1. Contador Agregar Familia	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
2. Contador de Autoestima - Ravi - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
3. Contador de Depresión Infantil - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
4. Instrumento de Afectividad - Ravi - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
5. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
6. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
7. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
8. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
9. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
10. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
11. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
12. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
13. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
14. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
15. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
16. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
17. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
18. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
19. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
20. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
21. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
22. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
23. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
24. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
25. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
26. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
27. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
28. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
29. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
30. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
31. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
32. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
33. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
34. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
35. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
36. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
37. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
38. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
39. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
40. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
41. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
42. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
43. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
44. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
45. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
46. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
47. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
48. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
49. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
50. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
51. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
52. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
53. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
54. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
55. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
56. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
57. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
58. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
59. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
60. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
61. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
62. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
63. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
64. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
65. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
66. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
67. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
68. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
69. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
70. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
71. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
72. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
73. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
74. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
75. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
76. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
77. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
78. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
79. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
80. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
81. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
82. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
83. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
84. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
85. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
86. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
87. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
88. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
89. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
90. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
91. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
92. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
93. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
94. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
95. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
96. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
97. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
98. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
99. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA
100. Cuestionario de Autoestima - (Ravi, 1988).	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA	MUCHO	POCO	NADA

Formato 3 para Jueces Expertos – Validez de Contenido Instrumento para Niños (a) seropositivos para VIH/SIDA.

ÍTEM DEL INSTRUMENTO	RAZONABLE	DISCRIMINABLE	JUSTIFICABLE	CLARAMENTE DEFINIDO	DATOS FACTIBLES				COMENTARIOS
----------------------	-----------	---------------	--------------	---------------------	-----------------	--	--	--	-------------

# INFORMACIÓN PARA EL PARTICIPANTE Y FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

## REVELACIÓN DEL DIAGNÓSTICO A NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES SEROPOSITIVOS PARA VIH/SIDA.

Versión: 002.

**Título del Proyecto de Investigación:** Evaluación de los Efectos de un Modelo Clínico de Revelación del Diagnóstico Para VIH/SIDA en niños, niñas y adolescentes seropositivos para VIH/SIDA entre 7 - 18 Años de edad en la Adhesión al Tratamiento y Ajuste Psicológico.

**Doctorante:** Ps. ANA MARIA TREJOS HERRERA. Coordinadora de Programas de Bienestar Universitario en El Hospital Universidad del Norte. Dirección: Soledad (Atlántico) Calle 30 al lado del Parque Muvdi. Teléfono: 3715507. Correo Electrónico: [atrejos@uninorte.edu.co](mailto:atrejos@uninorte.edu.co)

**Director de Investigación:** JORGE PALACIO SAÑUDO, PhD. [jp.alacio@uninorte.edu.co](mailto:jp.alacio@uninorte.edu.co)

**Aseores:** RAFAEL TUESCA MOLINA, PhD; MARIO MOSQUERA VÁSQUEZ, PhD EILEANA BASINI VEGA, M.P.H.

**Financiación:** Proyecto de Investigación premiado con la Beca de la Dirección de Investigaciones y Proyectos (DIP) de la Universidad del Norte: I Convocatoria para Programas Internos de Doctorado en el marco de la Estrategia de Fortalecimiento de la Investigación (2008).

### 1. PROPÓSITO DEL ESTUDIO:

El propósito de esta investigación es evaluar los efectos del modelo clínico de revelación del estado serológico para VIH/SIDA de Basini, Chantry, Cruz et al (2004) en niños, niñas y adolescentes seropositivos para VIH/SIDA entre 7 - 18 Años de edad y sus cuidadores en la adhesión al tratamiento antirretroviral y ajuste psicológico en instituciones de salud pertenecientes a los sectores estatal y privado de la ciudad de Barranquilla.

El VIH/SIDA no es solo un problema médico, también es un problema social. El diagnóstico de seropositividad para VIH/SIDA acarrea estigma, el cual tiene profundas consecuencias psicológicas, sociales y emocionales para la persona que lo sufre. Por esta razón, mantener el secreto del diagnóstico de VIH/SIDA es una estrategia frecuentemente utilizada por las familias afectadas. Los niños (as) y adolescentes que no conocen su diagnóstico pueden no seguir el plan de tratamiento recomendado y desconocer su responsabilidad en el cuidado de sí mismos. Para los adolescentes se considera aún más imperativo para no exponer a otros, sin saberlo, durante la actividad sexual. Adicionalmente, un largo intervalo de silencio a los niños (as) y adolescentes, acerca del diagnóstico de seropositividad para VIH/SIDA puede tener como consecuencia un pobre ajuste psicológico, entendido como la presencia de problemas de conducta de tipo internalizado (ansiedad/depresión; introversión/depresión o afecciones somáticas) y externalizado (conductas o comportamientos de ruptura de reglas o normas o conductas o comportamientos agresivos) (Achenbach & Rescorla, 2001).

### 2. LOS DERECHOS DE SU NIÑO (A) O ADOLESCENTE:

Este formulario de consentimiento informado le ofrece información suficiente sobre el estudio, el cual será discutido con usted hasta que lo haya comprendido a cabalidad. Si usted está de acuerdo en permitir a su niño (a) o adolescente participar, se le pedirá la firma voluntaria de este formulario de consentimiento informado como representante legal de su niño (a) o adolescente menor de 18 años de edad. Para efectos de la participación de su niño (a) o adolescente, el estudio considerará deseable el asentimiento de niños

7. Cuestionario para evaluar factores asociados a la no revelación y a la revelación del diagnóstico de seropositividad para VIH/SIDA en padres y/o cuidadores de niños, niñas y adolescentes seropositivos para VIH/SIDA.
8. Lista de Síntomas del Niño CBCL o Child Behavior Checklist 6-18 versión para padres.

También se realizarán dos (2) grupos focales con padres, madres y/o cuidadores, uno antes del protocolo de revelación del diagnóstico para VIH/SIDA y uno después.

Las escalas y cuestionarios son en su mayoría auto administrados. La Psicóloga Ana María Trejos Herrera lo asistirá para aclarar dudas durante el proceso de administración de los mismos.

Las familias interesadas en participar voluntariamente en este estudio serán identificadas por los Servicios de Infectología registrados en la Oficina de Garantía de Calidad de la Secretaría de Salud Pública Distrital. Se les explica el propósito del estudio y se le ofrece este formulario de consentimiento informado en las visitas mensuales a las instituciones de salud donde reciben el servicio de Infectología. Una vez las familias consienten a participar en el estudio, la Psicóloga Ana María Trejos Herrera conducirá de 2 a 4 reuniones preparatorias basadas en el modelo sistémico de terapia de familia, con la familia y con el niño (a) o adolescente individualmente, previo a la revelación del diagnóstico. En las visitas previas a la revelación del diagnóstico de VIH/SIDA se le administrarán los cuestionarios al niño (a) o adolescente y a su familia.

La sesión de revelación del diagnóstico consistirá en una reunión con aquellas personas del equipo interdisciplinario de salud y miembros de la familia que el niño (a) o adolescente consienta y, la Psicóloga Ana María Trejos Herrera, encargada de revelar el diagnóstico de seropositividad al niño (a) o adolescente en caso que sus padres y/o cuidadores escojan la opción de revelación asistida por un profesional. Se estimulará y modelará la comunicación abierta y el apoyo emocional durante las sesiones.

Se realizarán de 2 a 4 reuniones con el niño (a) o adolescente luego de realizada la revelación y su familia para evaluar el efecto y promover estrategias saludables de apoyo emocional.

### 4. RIESGOS:

No se anticipa ningún riesgo conocido para las personas que participen en este estudio. Sin embargo, la participación en este estudio puede conllevar cansancio al llenar las escalas y cuestionarios y posibles sentimientos de preocupación y/o ansiedad al diligenciarlos o durante las sesiones previstas en el modelo clínico de revelación del diagnóstico de seropositividad para VIH/SIDA.

### 5. BENEFICIOS:

El estudio no puede, ni garantiza ni promete que el niño (a) o adolescente recibirá cualquier beneficio de este estudio. Sin embargo, posibles beneficios de este estudio son:

1. Disminución en los sentimientos de aislamiento, ansiedad, miedo y de carga emocional por el peso del secreto del diagnóstico de VIH/SIDA.
2. Posible aumento de conocimientos acerca de la enfermedad del VIH/SIDA lo cual puede ayudar a los/as participantes a manejar el curso futuro de la enfermedad y seguir los tratamientos.
3. Posible aumento de sentido de bienestar subjetivo en los/as participantes al recibir apoyo de personas que se encuentran pasando por las mismas experiencias difíciles y por parte de los profesionales del equipo de salud.

(as) mayores de 12 años de edad, es decir, el acuerdo afirmativo para participar en el estudio. A usted se le dará una copia para guardar.

Antes de que usted conozca más acerca del estudio, es importante que sepa lo siguiente:

- La participación de su niño (a) o adolescente es completamente voluntaria.
- Usted puede decidir no permitir a su niño (a) o adolescente participar o retirar a su niño (a) o adolescente del estudio en cualquier momento sin ninguna sanción.
- Si el estudio cambia de una manera que pueda afectar la participación de su niño (a) o adolescente, se le informará sobre estos cambios y se le pedirá que firme un nuevo formulario de consentimiento informado.

### 3. PROCEDIMIENTOS:

Se administrarán escalas y cuestionarios que evaluarán la adhesión al tratamiento antirretroviral y el estado de salud emocional de su niño (a) o adolescente un mes antes a la participación en el protocolo de revelación del diagnóstico de seropositividad para VIH/SIDA y se repetirán a las dos (2) semanas, a los tres (3) meses y a los seis (6) meses luego de la revelación del diagnóstico. Se anticipa que el estudio dure 1 año.

Las escalas y cuestionarios que se administrarán a los niños (as) y adolescentes participantes son:

1. Escala Wechsler de Inteligencia para Niños (WISC-IV).
2. Cuestionario de Agregar Familiar.
3. Cuestionario Kindt en sus versiones: Kiddi-Kindt / 4-7 años o Kid-Kindt / 8 a 11 años o Kiddo-Kindt / 12 a 16 años para evaluar Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS). Para los niños y niñas de 17-18 años de edad se le administrará el Cuestionario para evaluar Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) EQ-5D.
4. Apoyo Social MOS (Revilla y col, 2005).
5. Escala de Autoestima (Piers y Harris, 1969).
6. Cuestionario de Depresión Infantil CDI o Child Depression Inventory por sus siglas en Inglés (Kovacs, 1982).
7. Escala de Afrontamiento o Adolescent Coping Orientation for Problem Experiences (A-COPE) (Patterson, J. M. & McCubbin, H.I, 1987).
8. Inventario de Ansiedad Estado-Rasgo (Spielberger y cols, 1982).
9. Eventos de Vida Estresantes (Lopes & Faerstein, 2001).
10. Cuestionario de Autocumplimiento del Paciente (Haynes, Sackett y Gibson, 1976).
11. Cuestionario Auto referido (Morisky, Green y Levine, 1986), validado en su versión española por (Val, Amorós, Martínez, Fernández y León, 1992).
12. Lista de Síntomas del Niño o Youth Self Report (YSR) 11-18 por sus siglas en Inglés.
13. Cuestionario para niños, niñas y adolescentes pre-revelación del diagnóstico.

A usted como padre, madre o cuidador encargado del niño (a) o adolescente las escalas y cuestionarios que se le administrarán son:

1. Cuestionarios de Variables Sociodemográficas.
2. Agregar Familiar.
3. Cuestionario de Calidad de Vida Relacionada con la Salud EQ-5D.
4. Apoyo Social MOS (Revilla y col, 2005).
5. Cuestionario de Autocumplimiento del Paciente (Haynes, Sackett y Gibson, 1976).
6. Cuestionario Auto referido (Morisky, Green y Levine, 1986), validado en su versión española por (Val, Amorós, Martínez, Fernández y León, 1992).

4. El modelo sistémico de comunicación abierta y de apoyo a los padres puede enseñar a los/as participantes nuevos estilos de comunicación funcional y manejo de los sentimientos de ansiedad, pena o coraje relacionados con el proceso de vivir con la enfermedad crónica de VIH/SIDA y sus tratamientos.

### 6. NUEVOS HALLAZGOS:

A usted se le informará cualquier información nueva conocida durante el estudio que le pueda hacer cambiar de parecer en cuanto a permitir que su niño (a) o adolescente permanezca en el estudio. Al final del estudio, a usted se le informará cuando los resultados estarán disponibles y como conocer sobre estos.

### 7. COSTOS O PAGOS PARA USTED Y SU NIÑO (A) O ADOLESCENTE:

No habrá costo alguno para usted o su niño (a) o adolescente por el tratamiento en el estudio, visitas clínicas y evaluaciones relacionadas con este estudio.

Usted o su niño (a) o adolescente no recibirá pago por participar en este estudio.

### 8. CONFIDENCIALIDAD:

El expediente o historia clínica de su niño (a) o adolescente será considerado íntimamente confidencial. Su niño (a) o adolescente será identificado por un código numérico el cual lo sabrá solamente usted y el personal del estudio. Toda la información sobre su niño (a) o adolescente será identificada con un número.

Los expedientes médicos que identifican a su niño (a) o adolescente podrán ser inspeccionados por la Psicóloga Ana María Trejos Herrera, sin embargo, esta información se mantendrá confidencial hasta donde sea permitido por ley. En ningún momento su niño (a) o adolescente será identificado por su nombre durante la presentación o publicación de los resultados de este estudio.

### 9. LESIONES RELACIONADAS CON EL EXPERIMENTO.

El participante entiende que en el evento de ocurrir un daño físico o psicológico como resultado de este estudio, no habrá compensación monetaria disponible.

### 10. PROBLEMAS O PREGUNTAS:

Si usted alguna vez tiene preguntas sobre este estudio o en caso de daño relacionado al estudio usted puede ponerse en contacto con la Psicóloga Ana María Trejos Herrera al teléfono 3715507.

O si tiene preguntas relacionadas a los derechos de los sujetos en investigación, usted puede llamar al Psicólogo Jorge Palacio Sañudo al teléfono 3509291.



**UNIVERSIDAD DEL NORTE** *Formulario de Consentimiento Informado para Padres y/o Cuidadores: Revelación del Diagnóstico a niños (as) y adolescentes seropositivos para VIH/SIDA.*

**PARA EL REPRESENTANTE LEGAL:**

Si usted ha leído (y se le ha explicado) y ha entendido la información de este formulario de consentimiento y, usted voluntariamente está de acuerdo en permitir a su niño (a) o adolescente participar en este estudio, por favor firme abajo.

A usted se le entregará una copia de este formulario de consentimiento.

_____	_____	_____
Nombre (Letra Imprenta)	Firma	Fecha
_____	_____	_____
Nombre (Letra Imprenta)	Firma	Fecha
_____	_____	_____
Nombre (Letra Imprenta)	Firma	Fecha
_____	_____	_____
Nombre (Letra Imprenta)	Firma	Fecha

Yo le he explicado el propósito de este estudio al voluntario. Según mi entender, el/ella entiende el propósito, procedimientos, riesgos y beneficios de este estudio.

_____	_____	_____
Nombre Investigador (Letra Imprenta)	Firma Investigador	Fecha

Anexo 55. Formulario de consentimiento informado para cuidadores de niños (as) seropositivos para VIH/SIDA.

**ASENTIMIENTO DEL NIÑO, NIÑA O ADOLESCENTE PARA PARTICIPAR EN EL ESTUDIO.**

En este estudio participarán aproximadamente 30 niños, niñas o adolescentes que como tú, asisten a la clínica \_\_\_\_\_ y se encuentran recibiendo tratamiento médico.

En la primera parte del estudio la Ps. Ana María Trejos Herrera te aplicará unas pruebas psicológicas para conocerte mejor. Luego asistirás a unas sesiones de trabajo con ella que tienen por objetivo ofrecerte información acerca de los motivos por los cuales asistes a la clínica y te encuentras recibiendo tratamiento médico. Tus padres o cuidadores también realizarán unas pruebas psicológicas y asistirán a sesiones de trabajo con la misma Psicóloga.

Si decides entrar al estudio, puedes decírselo a la Ps. Ana María Trejos Herrera. Si no quieres, puedes decir que no y esto no te va a traer problemas. Tanto el médico como tus enfermeras y, demás personas del equipo de salud te seguirán tratando como siempre y no se van a molestar contigo.

El firmar tu nombre abajo quiere decir que tú quieres participar en el estudio y entiendes que si decides dejar el estudio en cualquier momento, puedes hacerlo.

\_\_\_\_\_  
NOMBRE DEL NIÑO (A) O ADOLESCENTE

\_\_\_\_\_  
FIRMA DEL NIÑO (A) O ADOLESCENTE

\_\_\_\_\_  
FECHA

Anexo 56. Formulario de asentimiento para niños (as) mayor de 11 años seropositivos para VIH/SIDA.



Evaluación de los Efectos de la Revelación del Diagnóstico de VIH/SIDA en niños (as) entre 7 - 18 años de edad en la Adherencia al Tratamiento y en el Ajuste Psicológico.

#### GUÍA DE ENTRENAMIENTO A PROFESIONALES QUE BRINDAN SERVICIOS DE SALUD A POBLACIÓN INFANTIL AFECTADA CON VIH/SIDA.

**PROTOCOLO DE INVESTIGACIÓN:** EVALUACIÓN DE LOS EFECTOS DE LA REVELACIÓN DEL DIAGNÓSTICO PARA VIH/SIDA EN NIÑOS (AS) ENTRE 7 - 18 AÑOS DE EDAD EN LA ADHERENCIA AL TRATAMIENTO Y EN EL AJUSTE PSICOLÓGICO.

**DOCTORANTE:** Ps. ANA MARIA TREJOS HERRERA. [atrejos@uninorte.edu.pr](mailto:atrejos@uninorte.edu.pr)

**DIRECTOR DEL PROYECTO:** JORGE PALACIO SAÑUDO, PhD. [jpalcio@uninorte.edu.pr](mailto:jpalcio@uninorte.edu.pr)

**ASESORES:** RAFAEL TUESCA MOLINA, PhD; MARIO MOSQUERA VÁSQUEZ, PhD E ILEANA BLASINI VEGA, M.P.H.

La presente guía de entrenamiento ha sido diseñada para abordar de forma breve y específica temáticas relevantes relacionadas con el proceso de revelación del diagnóstico de seropositividad para VIH/SIDA a niños y niñas entre 7 y 18 años de edad. Los temas a abordar son:

1. Guía de implementación del Modelo Clínico de Revelación de Diagnóstico de VIH/SIDA a niños y niñas (Blasini, Chantry, Cruz et al, 2004).
2. Factores Asociados a la Revelación de Diagnóstico de VIH/SIDA a niños y niñas por parte de sus padres/cuidadores y profesionales de la salud.
3. Beneficios de la Revelación de Diagnóstico de VIH/SIDA a niños y niñas.
4. Abordaje de preguntas difíciles que realizarán los niños y niñas una vez conozcan su diagnóstico de seropositividad para VIH/SIDA.
5. Niñez y Adolescencia: Desarrollo de los conceptos de enfermedad y muerte en los niños y niñas.
6. Funcionalidad Familiar y VIH/SIDA.
7. Apoyo Social y VIH/SIDA.
8. Estigma y Discriminación.
9. Trauma Vicario.
10. Ajuste Psicológico en niños y niñas.
11. Adherencia al Tratamiento Antirretroviral en niños y niñas.
12. Comunicación de malas noticias y manejo del duelo familiar.



Evaluación de los Efectos de la Revelación del Diagnóstico de VIH/SIDA en niños (as) entre 7 - 18 años de edad en la Adherencia al Tratamiento y en el Ajuste Psicológico.

y sesiones prácticas con el equipo. Los temas específicamente tratados con respecto: **VIH y Sida; como entregar un diagnóstico difícil** (Lee & Johann-Liang, 1999; Almond, Buckman & Gofman, 1979); **estigma y discriminación** (Committee on Pediatric AIDS, 1999; Nagler, Adnopoz & Forsyth, 1995); **enfermedades crónicas** (Committee on Pediatric AIDS, 1999; Hardy, Armstrong, Routh, Allbrecht & Davis, 1994; Almond, Buckman & Gofman, 1979); **apoyo a la familia y terapia de familia** (Almond, Buckman & Gofman, 1979; Boyd-Franklin, Alemán, Steiner, Drellich & Norford, 1995); **desarrollo del concepto de enfermedad en los jóvenes** (Bibace & Walsh, 1980; Walsh, Bibace, 1991); **conductas de afrontamiento, duelo, y pérdida** (Hardy, Armstrong, Routh, Allbrecht & Davis, 1994; Pollock & Tompson, 1995) y **adolescencia** (Bartlett, Keller, Eckholdt & Schleifer, 1995). El modelo se basó en la presentación de un diagnóstico difícil de las directrices de Almond, Buckman & Gofman, 1979, adaptado a nuestra población de estudio en Puerto Rico y las Islas Vírgenes (Ver Tabla 3). Para realizar las directrices de forma más sensible a los elementos culturales, hemos añadido los pasos 7 y 8, respectivamente. También se tuvieron en cuenta la capacidad intelectual de los pacientes y su edad cronológica. También se adaptaron las directrices incluyendo la elección del paciente en el paso 1 y la descripción del VIH como una enfermedad crónica en el paso 4, así como el apoyo de personal en el paso 6. El personal fue capacitado para ver el proceso de revelación longitudinalmente (como un proceso), no solo como un evento, teniendo en cuenta el trauma vicario que ha sido reportado entre los profesionales que trabajan con pacientes infectados por el VIH. En consecuencia, se consideró importante que el personal fuera sensible a los sentimientos y necesidades propios y de otros miembros del equipo, ya que esto puede cambiar con el tiempo.

2. **SESIONES DE EDUCACIÓN E INTERVENCIÓN CON LOS CUIDADORES:** Los cuidadores seleccionaron una de las dos estrategias alternativas para la revelación: (1) Educación a la familia y apoyo entre pares para ayudar a revelar el diagnóstico de forma independiente con el niño o, (2) compartir la responsabilidad con nuestro equipo interdisciplinario en la revelación del diagnóstico. Para desarrollar una asociación más coherente entre las familias y personal clínico, se realizaron de tres a seis sesiones de discusión con miembros nucleares y extendidos de la familia en un periodo de 4 a 6 meses. Los elementos claves para la creación de esta asociación se muestra en la Tabla 4.
3. **SESIONES DE EDUCACIÓN E INTERVENCIÓN CON EL PACIENTE:** Concurrente con las entrevistas con la familia, el paciente participó en entrevistas individuales de evaluación y educación. Estas sesiones también ayudaron a establecer una colaboración entre los jóvenes y el equipo (Ver Tabla 3).
4. **SESIONES DE REVELACIÓN:** Se desarrollan cuando el paciente y o los cuidadores indican por separado en el interrogatorio directo que se encuentran dispuestos a aprender o a



Evaluación de los Efectos de la Revelación del Diagnóstico de VIH/SIDA en niños (as) entre 7 - 18 años de edad en la Adherencia al Tratamiento y en el Ajuste Psicológico.

#### TEMA 1: MODELO CLÍNICO DE REVELACIÓN DE DIAGNÓSTICO (BLASINI, CHANTRY, CRUZ ET AL, 2004).

El Modelo Clínico de Revelación del Diagnóstico para VIH/SIDA<sup>1</sup> fue diseñado e implementado en Puerto Rico por un equipo interdisciplinario de Psicólogos, Trabajadores Sociales, Enfermeras y Pediatras (tanto generales como especialistas en el comportamiento y desarrollo de enfermedades infecciosas). El objetivo de este modelo, adecuado al desarrollo cognitivo de cada niño (a) seropositivo para VIH y centrado en la familia, es superar el estigma, la indefensión y empoderar a los menores afectados y a sus cuidadores ofreciéndoles opciones, información y apoyo mediante la promoción del respeto y sensibilidad frente a los valores culturales y al estilo de comunicación, función, estructura, los rituales y creencias religiosas de la familia.

Las bases conceptuales del modelo son: 1) Almond, B., Buckman, W & Gofman, H (1979). The Family is the Patient: An approach to behavioral pediatrics for the clinician. Chapter 8. 191-222. Mosby Company: United States of America y, 2) Tasker, M (1992). How can I tell you? Secrecy and disclosure with children when a family member has AIDS. Bethesda, MD: Association for the care of children Health.

Sobre la base del modelo conceptual de Tasker (1992) de cuatro (4) etapas de la revelación (Etapas de Secreto, Etapa de Exploración, Etapa de Preparación y Etapa de Revelación Final) (Ver Tabla 1 y Tabla 2), se desarrolló un procedimiento de cinco (5) componentes para el personal del equipo de salud, las familias y los jóvenes infectados por el VIH:

1. Formación/entrenamiento/capacitación en revelación apropiada al desarrollo dirigido a profesionales de la salud.
2. Preparación para los padres a través de grupos de apoyo longitudinales entre pares y sesiones educativas con el equipo de salud.
3. Sesiones individuales interactivas del proceso de revelación para los pacientes.
4. Sesiones de revelación y,
5. Grupos de apoyo y enseñanza postrevelación para optimizar el efecto de la revelación.

Los cinco componentes del modelo se describen en detalle a continuación:

1. **SEMINARIOS DE CAPACITACIÓN PARA PROFESIONALES DE LA SALUD:** Participaron pediatras, psicólogos, trabajadores sociales y enfermeras del Hospital para niños con VIH de la Universidad de Puerto Rico. Los seminarios consistieron en discusión de casos, artículos de revistas y discusiones de revisión de la literatura, charlas en grupos pequeños

<sup>1</sup> Blasini, I., Chantry, C., Cruz, C., Ortiz, L., Salabarría, L., Scalfany, N., Motos, B., Febo, I. & Díaz, C (2004). Disclosure Model for Pediatric Patients Living with HIV in Puerto Rico: Design, Implementation and Evaluation. *Developmental and Behavioral Pediatrics*. Vol. 25, No. 3.



Evaluación de los Efectos de la Revelación del Diagnóstico de VIH/SIDA en niños (as) entre 7 - 18 años de edad en la Adherencia al Tratamiento y en el Ajuste Psicológico.

conocer más acerca de la enfermedad; la familia y los miembros del equipo seleccionados por el paciente asisten a unas sesiones de revelación que siguen las directrices de presentación de un diagnóstico difícil de Almond, Buckman & Gofman, 1979. (Ver Tabla 3). Se utilizan ayudas audiovisuales como un libro de dibujos animados para VIH y otras herramientas educativas visuales para retratar el VIH como una enfermedad crónica.

5. **SEGUIMIENTO DESPUÉS DE LA REVELACIÓN:** Se realizan sesiones de seguimiento individual y con la familia 2 y 4 semanas después de la revelación del diagnóstico de VIH. Posteriormente, las sesiones se realizaron mensualmente durante varios meses, según fuese necesario. Las entrevistas de seguimiento se utilizaron para evaluar el impacto de la revelación, responder a preguntas, realizar intervenciones y alentar apoyo entre los miembros de la familia y los niños. Durante estas sesiones se hizo énfasis en la enseñanza de los niños y las familias en cómo adaptarse a vivir con la enfermedad crónica del VIH. La enseñanza y los grupos de apoyo se integraron progresivamente en el seguimiento de sesiones para ayudar a fomentar el buen ajuste psicosocial y el bienestar posterior a la revelación. Estos grupos se realizaron mensualmente con el paciente durante las citas médicas programadas e incorporadas a actividades sociales (por ejemplo, los cumpleaños, la graduación, y fiestas). Los jóvenes y el personal también coordinaron salidas especiales como películas, visitas turísticas, y campamentos de verano para ayudar a construir la cohesión del grupo y apoyo emocional entre los participantes. Cuestiones importantes fueron abordadas durante el periodo posterior a la revelación: seguimiento de confidencialidad, los riesgos y los beneficios de revelar el diagnóstico a los demás, los temas de la pubertad, la sexualidad y, el riesgo de infectar a otros (adolescentes sexualmente activos), la adherencia al tratamiento, hábitos saludables, autoestima, habilidades de afrontamiento, la espiritualidad y la muerte. El proceso de revelación continúa, de acuerdo al proceso de maduración del joven para hacer frente a sus necesidades cambiantes con los amigos, socios, miembros de la familia y otros. El modelo mantiene un sistema de comunicación entre todos los participantes.



Evaluación de los Efectos de la Revelación del Diagnóstico de VIH/SIDA en niños (as) entre 7 - 18 años de edad en la Adherencia al Tratamiento y en el Ajuste Psicológico.

**Tabla 1. Fases de la Revelación (Tasker, 1992 adaptadas de Kubler-Ross, 1969).**

- Fase de Secreto:** Un padre que conoce el diagnóstico de VIH/SIDA por primera vez. La persona infectada puede ser el mismo, su hijo u otro miembro de la familia. El se encuentra en un estado de shock y angustia, frente a la posibilidad de la muerte de uno o más miembros de la familia. El padre no desea revelar el diagnóstico a nadie, adulto o niño. El padre se encuentra en un estado de aislamiento y soledad a pesar de mostrar una apariencia externa de normalidad. El profesional de la clínica u hospital puede ser la única persona con quien el padre puede experimentar algún sentimiento de liberación y alivio discutiendo el diagnóstico, así como los temores de que el secreto pueda ser descubierto. En esta fase el padre le dice al niño poco o nada sobre el diagnóstico o sobre las razones de las visitas a la clínica o de las hospitalizaciones. En un nivel práctico, es fácil mantener el secreto si la persona infectada es asintomática. Algunos padres seropositivos para VIH han hablado acerca de la organización de sus visitas a la clínica para que coincidan con las horas de escuela de los niños. En casos donde los niños también están infectados por el VIH, sus visitas a la clínica pueden no parecer diferentes de la experiencia de un niño visitando a su pediatra o clínica para un chequeo regular. En esta fase, el adulto que conoce el diagnóstico está afrontando no solo la noticia traumática, sino también la tensión del secreto. En la fase de secreto, los padres pueden estar reacios a unirse a un grupo de apoyo por miedo de encontrarse con alguien de su barrio o círculo de amigos.
- Fase Exploratoria:** Aunque los padres continúan manteniendo el secreto acerca del diagnóstico de VIH, la intensidad con la que lo han guardado empieza a disminuirse con el tiempo. Habiendo ganado algún alivio del aislamiento de mantener el secreto a través de una relación uno a uno con el profesional, algún miembro de la familia o amigo, los padres pueden estar interesados en discutir las cuestiones y sentimientos con un grupo más amplio, tal como un grupo de apoyo para padres. En la fase exploratoria, los padres se dan cuenta que otras personas también se preocupan acerca de mantener la confidencialidad. Adicionalmente, los padres en esta fase pueden empezar a mostrar alguna ambivalencia acerca de mantener el secreto al niño, mientras que siguen afirmando que es mejor para el niño no saber. Aunque los padres pueden no estar dispuestos a dar el nombre de VIH o SIDA al diagnóstico, ellos pueden sentirse preparados para ofrecer algunas explicaciones al niño, usando eufemismos, o descripciones precisas del VIH/SIDA antes de mencionar el nombre del diagnóstico. Ciertamente, en esta fase, los padres de niños infectados con VIH muestran un creciente interés en hablar con el niño acerca de los regímenes de tratamiento, los procedimientos clínicos y están más conscientes de ayudarlo a enfrentar los eventos médicos estresantes y las hospitalizaciones. En esta etapa los padres empiezan a mostrar una creciente preocupación acerca de la ansiedad del niño infectado en las visitas a la clínica o cuando se someten a procedimientos dolorosos. En esta fase el padre valora la colaboración del profesional sobre las maneras de ayudar al niño a manejar estas experiencias estresantes.
- Fase de Preparación:** En esta fase los padres se encuentran cerca de revelar el diagnóstico al niño. Ellos empiezan a hacer planes activos para la revelación. A menudo, aunque no siempre, los padres pueden solicitar la cooperación de profesionales de confianza a medida que avanzan hacia la revelación. La colaboración del padre y el profesional es fundamental. Ambas partes respetan las habilidades y el conocimiento de la otra parte. Mientras que el padre es claramente responsable de

Evaluación de los Efectos de la Revelación del Diagnóstico de VIH/SIDA en niños (as) entre 7 - 18 años de edad en la Adherencia al Tratamiento y en el Ajuste Psicológico.

la toma de decisión, la perspectiva del profesional es altamente valorada. El padre tiene claro hacia donde quiere ir, pero vuelve en el profesional, en quien confía y a quien respeta, la ayuda que requiere para llegar a la revelación.

- Fase de Revelación:** Con el tiempo, algunos padres deciden decirle al niño acerca de su diagnóstico. Algunos, simplemente sienten que es el momento indicado para decirle al niño y se lo dicen en su propia casa sin consultarlo con un profesional. Otros deciden revelar buscando la asistencia de un profesional de confianza. Juntos, el padre y el profesional, pueden decidir cómo, cuándo y con quien puede ocurrir la discusión del diagnóstico. Se deben considerar la edad del niño y su nivel de desarrollo, así como las palabras que se van a usar. Realizar juegos de roles para la revelación puede ayudar a los padres a anticipar las reacciones del niño o sus preguntas y practicar las respuestas. Aunque decir el diagnóstico no suele ser un asunto de una sola vez, muchos padres recuerdan un momento particular en el tiempo en donde usaron las palabras VIH o SIDA para decir el diagnóstico al niño.

**Tabla 2. Resumen de las Fases de la Revelación (Tasker, 1992 adaptadas de Kubler-Ross, 1969).**

#### RESUMEN DE LAS FASES:

##### 1. Fase de Secreto:

El padre o un miembro de la familia escucha el diagnóstico por primera vez:

- Se encuentra en un estado de shock.
- No está dispuesto a revelar el diagnóstico a nadie.
- Experimenta un profundo sentimiento de soledad y aislamiento, mientras que hacia el exterior trata de proyectar un comportamiento normal.
- Necesita garantías de que la confidencialidad del diagnóstico se va a mantener.
- Identifica uno o más adultos de confianza con quien puede compartir el diagnóstico.
- Los profesionales de la clínica u hospital podrían ser las únicas personas con quien el padre o miembro de la familia puede libremente hablar acerca de sus sentimientos.
- Los profesionales deben anticipar y satisfacer las necesidades de los padres asegurándose continuamente acerca de mantener la confidencialidad.

Evaluación de los Efectos de la Revelación del Diagnóstico de VIH/SIDA en niños (as) entre 7 - 18 años de edad en la Adherencia al Tratamiento y en el Ajuste Psicológico.

##### 2. Fase Exploratoria:

El padre o un miembro de la familia sigue manteniendo el secreto para la mayoría de los adultos, pero especialmente al niño:

- La intensidad con que el secreto había estado guardado es menos marcada.
- Puede estar más interesado en conocer otros padres en su misma situación, especialmente los padres de los grupos de apoyo.
- Reconoce que los miembros de los grupos de apoyo tienen sus mismas preocupaciones acerca de mantener la confidencialidad.
- Puede mostrar alguna ambivalencia acerca de continuar manteniendo el secreto al niño.
- Puede usar el apoyo del grupo para empezar a explorar sentimientos acerca de la revelación al niño.
- Desean empezar a hablar con el niño acerca de las visitas a la clínica y tratamiento.
- Los padres pueden unirse a profesional en el juego terapéutico con el niño, especialmente sobre el estrés del tratamiento.

##### 3. Fase de Preparación:

El padre o un miembro de la familia se mueven hacia la revelación del diagnóstico al niño:

- Empiezan a hacer planes activos hacia la revelación.
- Pueden buscar más oportunidades para colaborar con el profesional en la planeación de la revelación.
- La comunicación entre el padre y el profesional se incrementa para planear la información que debe darse al niño.
- Existe un respeto mutuo por el conocimiento y las habilidades de ambas partes altamente evidenciado en la relación padre-profesional.
- El padre discute con otros padres del grupo u otro adulto de confianza sobre la posibilidad y el cómo revelar el diagnóstico al niño.
- El padre amplía el círculo de adultos a quienes se revela el diagnóstico.

Evaluación de los Efectos de la Revelación del Diagnóstico de VIH/SIDA en niños (as) entre 7 - 18 años de edad en la Adherencia al Tratamiento y en el Ajuste Psicológico.

##### 4. Fase de Revelación:

El padre o un miembro de la familia revela el diagnóstico:

- La revelación puede seguir un plan específico, en presencia de o con colaboración de un profesional.
- La revelación puede ocurrir siguiendo las preguntas directas del niño.
- La revelación puede ocurrir cuando el padre siente que el momento ha llegado, con o sin la presencia de un profesional.

**Tabla 3. Elementos de la Sesión de Revelación.**

- Paso 1:** Respetar el evento de la revelación asignando una cita con familia y los miembros del personal elegidos por el paciente, en quienes puedan confiar y con los que se sientan cómodos.
- Paso 2:** Estar atento a los sentimientos de todos los miembros de la familia antes de la revelación.
- Paso 3:** Compartir el diagnóstico rápido: "sin rodeos", "sin irse por las ramas".
- Paso 4:** Mantener los hechos médicos como mínimo, describir la infección del VIH como una enfermedad crónica.
- Paso 5:** Aceptar y fomentar el silencio, ya que el joven necesita tiempo para procesar la información que se le acaba de entregar.
- Paso 6:** Respetar y promover el intercambio de sentimientos y apoyo de los miembros de la familia y del equipo hacia el niño.
- Paso 7:** Abrazar al niño y a los miembros de la familia como un modo de unirse a ellos en su recorrido por el proceso de revelación.
- Paso 8:** Dar un libro educativo del VIH al niño, niña o adolescente.



Evaluación de los Efectos de la Revelación del Diagnóstico de VIH/SIDA en niños (as) entre 7 - 18 años de edad en la Adherencia al Tratamiento y en el Ajuste Psicológico.

**Tabla 4. Elementos para la creación de asociaciones entre el equipo, pacientes y familiares.**

1. Se enseña a los profesionales de la salud a apoyar a los cuidadores en su decisión de revelar el diagnóstico de VIH a los niños y a respetar el tiempo de la familia. El proceso de revelación no se apresura. Se está continuamente atento y sensible a los sentimientos y necesidades de las familias a medida que evolucionan a través de las fases de revelación.
2. Se enseña a los profesionales de la salud a respetar los miedos y resistencias de los cuidadores ante el proceso de revelación.
3. La familia recibe una explicación detallada del modelo de revelación antes de la revelación.
4. Durante los períodos de sesiones de educación, el equipo prepara a los miembros de la familia para responder las posibles preguntas vergonzosas o dolorosas que pueden realizar los niños (por ejemplo, las prácticas sexuales y el uso de drogas).
5. El equipo asiste a los cuidadores en la revelación de otros secretos familiares en primer lugar (por ejemplo, la adopción).
6. Los cuidadores que han revelado el diagnóstico a sus niños, con buen ajuste psicológico son invitados para apoyar a otros cuidadores.
7. El personal debe tener en cuenta la fase del VIH y la condición de salud del niño, porque el miedo, el dolor y la fatiga pueden requerir de un mayor compromiso por parte del niño y su familia por los niveles de energía emocional que pueden surgir durante el proceso de revelación. Se debe evitar la revelación durante una crisis médica o enfermedad aguda.
8. Involucrar al paciente en una relación basada en la confianza con el equipo. Hacer hincapié en la confidencialidad para el paciente.
9. Utilizar un lenguaje apropiado para el nivel de desarrollo cognitivo del niño.
10. Explorar el conocimiento previo del niño acerca de su salud, el VIH/SIDA y otras enfermedades crónicas.
11. Evaluar las habilidades del niño, la familia y el apoyo entre pares, la escuela, el progreso de los trabajos, habilidades, e intereses.
12. Asegurarse de que el niño parece curioso y dispuesto a aprender más acerca de su condición médica en el período de sesiones.
13. Cuando el paciente está listo para saber más acerca de su condición médica, se debe permitir al paciente elegir, con la familia y el equipo, los miembros que desea estén presentes en las sesiones de revelación.



Evaluación de los Efectos de la Revelación del Diagnóstico de VIH/SIDA en niños (as) entre 7 - 18 años de edad en la Adherencia al Tratamiento y en el Ajuste Psicológico.

#### **TEMA 2: FACTORES ASOCIADOS A LA REVELACIÓN Y A LA NO REVELACIÓN.**

##### **Documentos a trabajar:**

Trejos, A., Palacio, J., Mosquera, M., Blasini, I y Tuesca, R. Revelación del Estado Serológico para VIH/SIDA en niños, niñas y adolescentes: Una Revisión Teórica. Revista Chilena de Salud Pública. 2009; Volumen 13(3).

#### **TEMA 3: TOP 10 BENEFICIOS DE LA REVELACIÓN DEL DIAGNÓSTICO DE VIH/SIDA A NIÑOS Y NIÑAS.**

- Contrario a lo que padres/cuidadores temen (preocupación por causar daño emocional o estrés psicológico al menor), cuando el niño o niña conoce su diagnóstico se disminuyen emociones negativas tales como: angustia, depresión y aislamiento debido a que se reduce en el niño o niña el pensamiento que lo que sucede con él o ella es tan malo que hay que ocultarlo o no se permite hablar de ello.
- Previene revelaciones accidentales o que terceras personas le informen el diagnóstico al niño o niña de una manera inadecuada y que le genere un impacto emocional negativo.
- Evita que el niño o niña experimente emociones negativas como rabia o rencor a su núcleo familiar por ocultar el diagnóstico.
- Permite que el niño o niña identifique con quien puede y con quien no puede hablar del diagnóstico y reciba información adecuada a su nivel de desarrollo cognitivo para cada etapa de la enfermedad.
- Mejora adherencia al tratamiento antirretroviral en el niño o niña. En caso de que ya exista una buena adherencia la mantiene.
- Aumenta la conciencia de autocuidado en el niño o niña.
- Mejora el ajuste psicológico, entendido como una expresión clínica que contempla aspectos de irregularidad psicológica y de salud mental de las conductas internalizantes (ansiedad, la depresión y los problemas psicosomáticos).
- Mejora el ajuste psicológico, entendido como una expresión clínica que contempla aspectos de irregularidad psicológica y de salud mental de las conductas externalizantes (agresión y la ruptura de normas).
- Permite trabajar estrategias más directas por parte del equipo interdisciplinario que le atiende que permitan al niño o niña adaptarse a vivir con el diagnóstico de VIH/SIDA.
- En los padres/cuidadores reduce sentimientos negativos relacionados con el "peso del secreto" que genera el ocultamiento del diagnóstico y el aislamiento de sus redes de apoyo social.



Evaluación de los Efectos de la Revelación del Diagnóstico de VIH/SIDA en niños (as) entre 7 - 18 años de edad en la Adherencia al Tratamiento y en el Ajuste Psicológico.

#### **TEMA 4: ABORDAJE DE PREGUNTAS DIFÍCILES QUE REALIZARÁN LOS NIÑOS Y NIÑAS UNA VEZ CONOZCAN SU DIAGNÓSTICO DE SEROPOSITIVIDAD PARA VIH/SIDA.**

PREGUNTAS	RESPUESTAS
¿QUÉ ES EL VIH?	<p><b>MEJOR RESPUESTA PARA NIÑOS (AS) ESCOLARES (7, 8 Y 9 AÑOS):</b> El VIH es un virus que se encuentra en la sangre de algunas personas. La V= significa Virus, la I= significa Inmunodeficiencia y la H= significa Humana. No se contagia como la gripe o resfriado sino que se adquiere de otras formas.</p> <p>El VIH ataca a las células del sistema inmunológico o sistema de defensas del organismo, que es como las "fuerzas de seguridad" (soldados, policías, ejército, militares o capitanes de un equipo de fútbol) del cuerpo que combaten las infecciones o enfermedades.</p> <p><b>MEJOR RESPUESTA PARA NIÑOS (AS) PREADOLESCENTES (10, 11, 12 Y 13 AÑOS):</b> El VIH es un virus que se encuentra en la sangre de algunas personas. La V= significa Virus, la I= significa Inmunodeficiencia y la H= significa Humana.</p> <p>No se contagia como la gripe o resfriado sino que se adquiere de otras formas: 1) Teniendo relaciones sexuales con una persona que tiene el VIH sin usar condón. 2) Usar agujas u objetos punzantes que haya usado antes una persona con el VIH. 3) Por transfusiones de sangre que tenga VIH. 4) Cuando la madre tiene el VIH y se lo transmite a su hijo.</p> <p>El VIH ataca a las células del sistema inmunológico o sistema de defensas del organismo, que es como las "fuerzas de seguridad" (soldados, policías, ejército, militares o capitanes de un equipo de fútbol) del cuerpo que combaten las infecciones o enfermedades.</p>



Evaluación de los Efectos de la Revelación del Diagnóstico de VIH/SIDA en niños (as) entre 7 - 18 años de edad en la Adherencia al Tratamiento y en el Ajuste Psicológico.

El virus del VIH debilita el sistema inmunológico y hace que el cuerpo sea más vulnerable a las infecciones o enfermedades, es entonces cuando una persona que tiene VIH y no se toma los medicamentos se puede enfermar de SIDA, que es la etapa más avanzada del VIH. La S=significa síndrome, la I=significa Inmuno, la D=significa deficiencia y la A=significa adquirida.	<p><b>MEJOR RESPUESTA PARA NIÑOS (AS) ADOLESCENTES (14-17 AÑOS):</b> El VIH es un virus que se encuentra en la sangre de algunas personas. La V= significa Virus, la I= significa Inmunodeficiencia y la H= significa Humana.</p> <p>No se contagia como la gripe o resfriado sino que se adquiere de otras formas: 1) Teniendo relaciones sexuales con una persona que tiene el VIH sin usar condón. 2) Usar agujas u objetos punzantes que haya usado antes una persona con el VIH. 3) Por transfusiones de sangre que tenga VIH. 4) Cuando la madre tiene el VIH y se lo transmite a su hijo.</p> <p>El VIH ataca a las células del sistema inmunológico que se llaman CD4 o células T. Estas células combaten o defienden a nuestro cuerpo de las infecciones o enfermedades.</p> <p>El VIH entra e infecta a las CD4 o células T, éstas son glóbulos blancos que coordinan al sistema inmunológico para luchar contra las enfermedades. Cuando el VIH entra a las células comienza a producir millones de pequeños virus que, matan a las células y luego irán a infectar a otras células. Es entonces cuando una persona que tiene VIH y no se toma los medicamentos se puede enfermar de SIDA, que es la etapa más avanzada del VIH. La S=significa síndrome, la I=significa Inmuno, la D=significa deficiencia y la A=significa adquirida.</p>
--	--

¿QUÉ ES EL SIDA?	<p><b>MEJOR RESPUESTA PARA NIÑOS PREADOLESCENTES Y ADOLESCENTES:</b></p> <p>SIDA o Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida es una condición causada por el virus del VIH.</p> <p>El VIH ataca al sistema inmunológico o sistema de defensas de nuestro cuerpo y lo vuelve más vulnerable a diversas enfermedades o infecciones oportunistas, que por lo general, no afectan a las personas cuyo sistema inmune se encuentra en buenas condiciones.</p> <p>Los avances en el tratamiento han llevado a que las personas viviendo con el VIH logren mantener muy buena salud por bastantes años y que cada vez se retrase más la aparición del SIDA.</p> <p>Incluso, una persona puede tener el SIDA durante un tiempo y luego, gracias al tratamiento antirretroviral, al tratamiento de las enfermedades oportunistas, a la recuperación nutricional y al apoyo de su familia y amigos, el número de células CD4 puede volver a elevarse al nivel de una persona que no tiene el virus.</p> <p>Si se logra esto puede entonces decirse que la persona superó la fase temporal de SIDA y vuelve a gozar de una buena salud.</p>
¿CÓMO SE TRANSMITE EL VIH?	<p><b>MEJOR RESPUESTA:</b></p> <p>Es importante decirle a los niños (as) que el VIH <u>no se contagia</u> sino que se <u>adquiere</u>. Si se les habla de contagio puede transmitirse al niño (a) la falsa idea de que este virus se contagia como una gripe o resfriado: estando cerca, tocando o hablando con una persona.</p> <p>El VIH <u>no se contagia</u> como la gripe o resfriado sino que se <u>adquiere</u> de las siguientes formas:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1) Teniendo relaciones sexuales con una persona que tiene el VIH sin usar condón.</li> <li>2) Usar agujas u objetos punzantes que haya usado antes una persona con el VIH.</li> </ol>

3) Por transfusiones de sangre que tenga VIH. 4) Cuando la madre tiene el VIH y se lo transmite a su hijo.	<p>También se les dice que <u>no se puede adquirir el VIH</u> si: se da un apretón de manos, se abraza o habla con una persona con VIH, ni con los besos, ni en reuniones con amigos/as, ni al compartir comidas o dulces, ni al utilizar los mismos cubiertos, ni al tomar de la misma botella, ni en el intercambio de dinero o monedas, ni al compartir el baño, ni en las piscinas o gimnasios, ni al sentarnos en una silla del cine, ni al usar teléfonos públicos o celulares.</p>
¿CÓMO ME CONTAGIE CON VIH?	<p><b>Muchos padres / cuidadores temen esta pregunta porque implica tener que explicar al niño (a) como usted contrajo el VIH. Si usted es negativo, puede temer revelar otros secretos familiares (adopción) o simplemente no saber qué respuesta ofrecer al niño (a).</b></p>
¿CÓMO ME DIO ESTO?	<p><b>MEJOR RESPUESTA SI EL NIÑO (A) ADQUIRIÓ EL VIH POR TRANSMISIÓN VERTICAL:</b></p> <p>Si usted contrajo el VIH por haber tenido una <u>relación sexual sin protección</u> puede decir: "Antes que tu nacieras, tuve relaciones sexuales (puede utilizar otras expresiones tales como: hacer el amor) sin protegerme, es decir, sin utilizar condón o preservativo con una persona que tenía VIH en su sangre. Así fue como contraje el VIH".</p>
¿CÓMO ME DIO ESTA ENFERMEDAD?	<p>Si usted contrajo el VIH por haber utilizado <u>agujas infectadas</u> puede decir: "Antes que tu nacieras, yo tuve problemas con drogas. Usé agujas o inyecciones que otra persona que tenía VIH había usado. Así fue como contraje el VIH".</p> <p>Si su hijo es <u>adoptivo</u> puede decir: "Tu mamá no sabía que ella tenía VIH cuando tú eras un bebé dentro de ella" (luego se procede a explicar cómo fue la adopción).</p>

	<p><b>MEJOR RESPUESTA SI EL NIÑO (A) ADQUIRIÓ EL VIH POR UNA TRANSFUSIÓN DE SANGRE:</b></p> <p>"Hace (mencionar tiempo y enfermedad o motivo por el cual se realizó la transfusión), la sangre donada que necesitábamos para que te recuperaras de... tenía VIH. Así fue como te dio el VIH".</p>
¿HACE CUANTO TIEMPO TENGO VIH?	<p><b>MEJOR RESPUESTA SI EL NIÑO (A) ADQUIRIÓ EL VIH POR TRANSMISIÓN VERTICAL:</b></p> <p>"Tienes VIH desde que naciste. Al momento del parto/cuando te tuve a ti yo no sabía que tenía VIH".</p> <p>"Tienes VIH desde que eras un bebé. Cuando empecé a darte leche materna yo no sabía que tenía VIH".</p> <p><b>MEJOR RESPUESTA SI EL NIÑO (A) ADQUIRIÓ EL VIH POR UNA TRANSFUSIÓN DE SANGRE:</b></p> <p>"Tienes VIH desde que te realizaron la transfusión de sangre cuando tenías (mencionar la enfermedad y el año)".</p>
¿POR QUÉ NO ME LO HABÍAS DICHO ANTES?	<p><b>MEJOR RESPUESTA:</b></p> <p>"No te lo había dicho antes porque había estado esperando el momento más adecuado para decirte, cuando me sintiera más preparado (a) para responder tus preguntas".</p> <p>"No te lo había dicho antes porque había estado esperando que tuvieras suficiente edad para entender".</p> <p>"No te lo había dicho antes porque me preocupaba mucho causarte algún daño con esta noticia y quería protegerte".</p> <p>"No te lo había dicho antes porque me preocupaba mucho que cuando conocieras que tenías VIH se lo dijeras accidentalmente a otras personas, te discriminaran y sufrieras".</p>

¿QUIÉN O QUIENES MÁS SABEN QUE TENGO VIH?	<p><b>MEJOR RESPUESTA:</b></p> <p>Las únicas personas que saben que tienes VIH somos (mencionar quienes son las personas con las que si puede hablar acerca del VIH).</p> <p>Hay cosas que son familiares y sólo nosotros necesitamos saberlas.</p> <p>Todavía hay muchas personas que aún desconocen las verdaderas formas de transmisión del VIH y discriminan a las personas que lo tienen.</p> <p>Por eso es muy importante que no les comentes a otras personas que tienes VIH. Esta es una información tuya y nuestra. (Dígame a su niño (a) con quien <u>no se puede hablar</u> acerca del VIH).</p> <p>Cuando necesites hablar con alguien acerca del VIH, debes consultarlo antes conmigo/nosotros/o con los doctores. (Dígame a su niño (a) con quien <u>si se puede hablar</u> acerca del VIH).</p>
¿ME VOY A MORIR?	<p><b>MEJOR RESPUESTA A LA PREGUNTA ¿ME VOY A MORIR?:</b></p> <p>"Todos los seres vivos nacemos y morimos algún día. Ni las personas que tienen VIH ni las personas que no tienen VIH pueden saber con seguridad cuando van a morir. Solo Dios (mencione aquí el ser espiritual con el que usted se identifica) sabe con certeza el día de nuestra muerte".</p> <p>"Podemos vivir con el VIH por mucho tiempo siempre y cuando nos tomemos las medidas todos los días para mantener nuestra salud y evitar llegar al SIDA, que es la etapa más avanzada del VIH".</p>
¿CUÁNTO TIEMPO ME QUEDA DE VIDA?	<p><b>MEJOR RESPUESTA A LA PREGUNTA ¿CUÁNTO TIEMPO ME QUEDA DE VIDA?:</b></p> <p>"Ni las personas que tienen VIH ni las personas que no tienen VIH puede saber con seguridad cuanto tiempo tienen de vida. Podemos vivir</p>
¿QUÉ PASARÁ SI NO ME MEJORO?	



Evaluación de los Efectos de la Revelación del Diagnóstico de VIH/SIDA en niños (as) entre 7 - 18 años de edad en la Adherencia al Tratamiento y en el Ajuste Psicológico.

	<p>con el VIH por mucho tiempo siempre y cuando nos tomemos las medicinas todos los días para mantener nuestra salud y evitar llegar al SIDA, que es la etapa más avanzada del VIH".</p> <p><b>MEJOR RESPUESTA A LA PREGUNTA ¿QUÉ PASARÁ SI NO ME MEJORO?</b></p> <p>"Podemos vivir con el VIH por mucho tiempo siempre y cuando nos tomemos las medicinas todos los días para mantener nuestra salud y evitar llegar al SIDA, que es la etapa más avanzada del VIH, por eso estamos cuidándonos muchas personas para evitar que enfermes y puedas mantenerte sano".</p>
¿CUÁNDO ME VOY A CURAR?	<p><b>MEJOR RESPUESTA A LAS PREGUNTAS RELACIONADAS CON LA CURA DEL VIH/SIDA:</b></p> <p>"El VIH no tiene cura, pero si tiene tratamiento. Se puede vivir con él y controlarlo para evitar que el virus se multiplique y le gane la batalla a las células CD4 de nuestro cuerpo".</p> <p>"Podemos vivir con el VIH por mucho tiempo siempre y cuando nos tomemos las medicinas todos los días para mantener nuestra salud y evitar llegar al SIDA, que es la etapa más avanzada del VIH".</p>
¿CUÁNDO ME VOY A MEJORAR?	
¿CUÁNDO SE ME VA A QUITAR EL VIH?	
¿TENER VIH DUELE?	<p><b>MEJOR RESPUESTA A LAS PREGUNTAS RELACIONADAS CON EL DOLOR:</b></p> <p>"Lo que sucede cuando se tiene VIH es que las defensas de nuestro cuerpo se bajan y nuestro cuerpo no combate bien algunas enfermedades o infecciones. Hay algunas enfermedades que pueden causarte molestias o dolor, pero los doctores pueden tratarlas con medicamentos hasta que te sientas bien nuevamente".</p> <p>"Por eso muchas personas estamos cuidándonos para evitar que te enfermes y puedas mantenerte sano".</p> <p>En caso que el niño (a) llegue a preguntar por hospitalizaciones o visitas a la clínica, debe decirle que éstas estadías o visitas son necesarias para que los médicos/doctores puedan tratar la enfermedad con</p>
¿ESTO ME VA A DOLER MUCHO?	



Evaluación de los Efectos de la Revelación del Diagnóstico de VIH/SIDA en niños (as) entre 7 - 18 años de edad en la Adherencia al Tratamiento y en el Ajuste Psicológico.

¿ESTO ME DIO POR MI CULPA?	<p>Los niños (as) más pequeños pueden creer erróneamente que adquirieron el VIH por algo malo que hicieron o por algo que comieron.</p> <p>Usted debe decirle que esto no es su culpa, ni culpa de nadie; que no ha hecho nada malo ni ha comido nada malo. Que él es lo más importante para usted y que lo ama profundamente.</p> <p>Seguidamente debe volver a recordarle que adquirió el VIH sólo se puede adquirir de las siguientes formas:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1) Teniendo relaciones sexuales con una persona que tiene el VIH sin usar condón.</li> <li>2) Usar agujas u objetos punzantes que haya usado antes una persona con el VIH.</li> <li>3) Por transfusiones de sangre que tenga VIH.</li> <li>4) Cuando la madre tiene el VIH y se lo transmite a su hijo.</li> </ol>
¿ESTO ME DIO POR ALGO MALO QUE HICE?	
¿ESTO ME DIO POR ALGO QUE COMÍ?	
¿A QUIEN MÁS SE LO PUEDO DECIR?	<p><b>MEJOR RESPUESTA:</b></p> <p>Las únicas personas que saben que tienes VIH somos (mencionar quienes son las personas con las que sí puede hablar acerca del VIH).</p> <p>Hay cosas que son familiares y sólo nosotros necesitamos saberlas.</p> <p>Todavía hay muchas personas que aún desconocen las verdaderas formas de transmisión del VIH y discriminan a las personas que lo tienen.</p> <p>Por eso es muy importante que no les comentes a otras personas que tienes VIH. Esta es una información tuya y nuestra. (Dígame a su niño (a) con quien <u>no se puede hablar</u> acerca del VIH).</p> <p>Cuando necesites hablar con alguien acerca del VIH, debes consultarlo antes conmigo/nosotros/o con los doctores. (Dígame a su niño (a) con quien <u>sí se puede hablar</u> acerca del VIH).</p>
¿QUÉ LES DIGO AHORA A MIS AMIGOS/AS?	



Evaluación de los Efectos de la Revelación del Diagnóstico de VIH/SIDA en niños (as) entre 7 - 18 años de edad en la Adherencia al Tratamiento y en el Ajuste Psicológico.

	<p>medicamentos hasta que se sienta bien nuevamente o recupere su salud y pueda retomar sus actividades cotidianas (jugar, salir e ir al colegio) e ir a casa.</p>
¿CUÁNTOS REMEDIOS O PASTILLAS ME TENGO QUE TOMAR?	<p><b>MEJOR RESPUESTA A LAS PREGUNTAS RELACIONADAS CON EL TRATAMIENTO:</b></p> <p>"Los medicamentos o las medicinas que te tomas te ayudan a que puedas vivir con el virus del VIH y controlarlo para evitar que se multiplique y le gane la batalla a las células CD4 de nuestro cuerpo".</p> <p>"Podemos vivir con el VIH por mucho tiempo siempre y cuando nos tomemos las medicinas todos los días para mantener nuestra salud y evitar llegar al SIDA, que es la etapa más avanzada del VIH".</p> <p>Si el padre / cuidador lo desea puede explicarle al menor que los medicamentos son como superhéroes que lo salvan del SIDA.</p> <p>Puede hablarle al niño (a) del número de cucharadas (en caso de que el medicamento sea líquido) o pastillas que debe tomarse para mantenerse bien, colores, formas y horarios y acompañamiento con las comidas de los medicamentos que lo mantendrán sano.</p>
¿HASTA CUÁNDO VOY A TOMAR TANTOS MEDICAMENTOS?	
¿ESTOY ENFERMO?	<p><b>MEJOR RESPUESTA:</b></p> <p>"Ahorra mismo el virus del VIH es como un dragón dormido en tu sangre y por eso tienes buena salud y no te sientes enfermo. Los medicamentos que te damos ayudan a que ese dragón VIH se mantenga dormido y no te enfermes".</p> <p>"Podemos mantener al dragón VIH dormido por mucho tiempo siempre y cuando te tomes las medicinas todos los días para mantener sano y evitar que te enfermes de SIDA, que es la etapa más avanzada del VIH". "Por eso muchas personas estamos cuidándonos para evitar que te enfermes y puedas mantenerte sano".</p>
¿ME VOY A ENFERMAR?	



Evaluación de los Efectos de la Revelación del Diagnóstico de VIH/SIDA en niños (as) entre 7 - 18 años de edad en la Adherencia al Tratamiento y en el Ajuste Psicológico.

¿YA NO ME VAS / VAN A QUERER PORQUE TENGO VIH?	<p>Dígame a su niño (a) que usted siempre lo ha amado y querido profundamente desde que nació.</p> <p>Que el hecho que tenga el virus del VIH no va a cambiar los sentimientos que usted tiene hacia él; por el contrario que ahora lo ama mucho más, lo cuida y protege mucho más para que no se enferme.</p> <p>Mencione que otras personas lo aman, quieren y apoyan. A quien puede recurrir cuando se sienta preocupado o tenga cualquier clase de miedo, con quien puede hablar de lo que le pasa y con quien no puede hablar.</p> <p>Recuérdale que a pesar que han pasado muchos años desde que se descubrió el VIH, aún existen personas que desconocen las verdaderas formas de transmisión del VIH y discriminan a las personas que lo tienen.</p>
¿MIS AMIGOS /AS YA NO VAN A QUERER ESTAR / JUGAR CONMIGO?	<p>Dígame al niño (a) que a pesar que han pasado muchos años desde que se descubrió el VIH, aún existen personas que desconocen las verdaderas formas de transmisión del VIH y discriminan a las personas que lo tienen.</p> <p>Dígame que tener VIH es una información que sólo debe tener él y ustedes como familia. Que lo mejor es que no se lo diga a otras personas y, cuando quiera decírselo a alguien que primero lo consulte con usted o con el equipo de profesionales que lo atiende.</p> <p>Dígame que es posible que algunos de sus amigos (as) no entiendan lo que es tener VIH y pueden discriminarlo y no querer jugar con él.</p> <p>"No es que seas diferente a los demás niños (as) que no tienen el VIH, es sólo que debes tener unos cuidados especiales y tomarte los medicamentos para evitar que enfermes"</p>
¿AHORA SOY DIFERENTE A LOS DEMÁS NIÑOS /AS?	<p>"Si tomas los medicamentos puedes tener buena salud y continuar haciendo tus actividades cotidianas (jugar, ir a la escuela,</p>



¿TENGO QUE IR MUCHO A DONDE EL MÉDICO?	salir etc.)” Debemos visitar/debemos ir al doctor, a la enfermera, a la psicóloga, a la trabajadora social, a la nutricionista al menos 1 vez al mes. <i>(Si usted lo prefiere puede mencionar el nombre de la institución donde lo atienden y los nombres de los profesionales).</i> Aquí es necesario también que usted le explique que además de ir a ver a estos profesionales, también se toman análisis (que les permiten saber cuántos virus del VIH hay en su sangre y saber si los medicamentos están cumpliendo su función que es la de evitar que el virus del VIH se multiplique) y, se recogen los medicamentos que debe tomarse todos los días para mantenerse sano.
--	--

#### TEMA 5: NIÑEZ Y ADOLESCENCIA: DESARROLLO DE LOS CONCEPTOS DE ENFERMEDAD Y MUERTE EN LOS NIÑOS Y NIÑAS.

El psicólogo experimental, filósofo y biólogo suizo Jean William Fritz Piaget creador de la epistemología genética y famoso por sus aportes en el campo de la psicología evolutiva, sus estudios sobre la infancia y su teoría de desarrollo cognitivo logró mostrar que los niños y niñas pasan por unos estadios de desarrollo cognitivo de acuerdo con su edad.

1. **Estadio sensorio-motor:** Desde el nacimiento hasta aproximadamente un año y medio a dos años.
2. **Estadio preoperatorio:** De 2 y los 7 años de edad.
3. **Estadio de las operaciones concretas:** De 7 a 11 años de edad.
4. **Estadio de las operaciones formales:** Desde los 12 en adelante (toda la vida adulta).

De acuerdo con esta perspectiva otros autores han estudiado el desarrollo de los conceptos de enfermedad y muerte en niños y niñas (Bibace, R & Walsh, M, 1980)<sup>2</sup> y sostienen que en el estadio de las operaciones concretas los menores ya empiezan a comprender éstos conceptos.

Los niños y niñas en el estadio de las operaciones concretas ya empiezan a distinguir entre el “yo” y “los otros” daramente o, lo “interno” y lo “externo”. Esta distinción se manifiesta en dos explicaciones acerca de las características de la enfermedad: contagio e internalización. Los niños pueden distinguir entre la causa de la enfermedad y la manera en cómo actúa. La causa es vista

<sup>2</sup> Bibace, R & Walsh, M (1980). Development of children's concept of illness. *Pediatrics*. 66:912-917.

Es importante que los padres se den cuenta de que los niños de todas las edades responden a la muerte de una manera particular. Necesitan apoyo y, en particular, alguien que los escuche, los tranquilice y disipe sus miedos.

#### TEMA 6: FUNCIONALIDAD FAMILIAR Y VIH/SIDA.

La familia tiene como funciones principales brindar afecto, cuidador, socialización, protección, cohesión o cooperación, adaptación, crecimiento y desarrollo.

La cohesión ha demostrado ser un elemento fundamental para la predicción de la respuesta que tendrá la familia frente a la enfermedad. Una enfermedad crónica puede vulnerar la flexibilidad, fortaleza y grado de compromiso de una familia por el estrés psicosocial que genera el impacto de la enfermedad.

El Apgar familiar evalúa tanto el ambiente emocional que rodea a nuestros pacientes como también la capacidad del grupo familiar para hacer frente a las diferentes crisis. Se conoce así el funcionamiento de la familia a través de la satisfacción del entrevistado con su vida familiar y la percepción que un integrante de una familia tiene, del propio funcionamiento familiar.

Se considera una medida importante para los procesos de adaptación y afrontamiento a diagnósticos crónicos.

#### TEMA 7: APOYO SOCIAL Y VIH/SIDA.

Existen numerosos estudios que demuestran el impacto que ejerce el apoyo social sobre los procesos relacionados con la salud y la enfermedad, así como de su efecto beneficioso sobre la evolución de enfermedades crónicas.

El cuestionario MOS, permite conocer la red familiar y extra familiar y medir cuatro dimensiones del apoyo social:

1. **Apoyo Emocional:** Entendido como expresión de afecto y comprensión empática. Entendido como guía, oferta de consejo e información.
2. **Apoyo Material/Instrumental:** Entendido como la provisión de ayuda material o tangible que pueda recibir el consultado.
3. **Apoyo Interacción Social Positiva:** Hace referencia a la disponibilidad para reunirse, divertirse o pasarlo bien, tener a alguien con quien poder relajarse o alguien con quien hacer cosas que le sirvan para olvidar sus problemas. Tiene una mayor relación con el soporte emocional.
4. **Apoyo Afectivo:** Demostraciones reales de amor, cariño o empatía.

Del mismo modo se evalúa el tamaño de la red social de la persona entrevistada.

como una persona, un objeto o una acción externa al niño el cual tiene un aspecto o cualidad de ser “malo” o “dañino” para el cuerpo. Los efectos de la enfermedad los entienden como una contaminación con esa persona, objeto o acción al contacto (tocando, estando cerca). Algunos niños más avanzados pueden comprender que la enfermedad está dentro del cuerpo que, en últimas es causado por algo externo al cuerpo (gérmenes, bacterias, virus etc.).

El concepto de la muerte en niños y niñas está muy influenciado por las experiencias previas que tenga el menor (por ejemplo: muerte de familiares esto animales) y por la concepción que tengan los adultos con los que convive. Los niños menores de 7 años perciben la muerte como algo reversible o que es causada por sus pensamientos y sentimientos, lo cual puede generarles mucho sentimiento de culpa o vergüenza.

Luego de los 7 años en adelante desarrollan un entendimiento más realista de la muerte, aunque la suelen relacionar con “ir al cielo” e incluso la personifican con ángeles, esqueletos o fantasmas. Empiezan a comprender la muerte como algo permanente, universal e inevitable. Pueden manifestar mucha curiosidad sobre el proceso físico de la muerte y qué ocurre después de que una persona muere. Es posible que debido a esta incertidumbre los niños de este grupo etáreo teman su propia muerte. El miedo a lo desconocido, la pérdida de control y la separación de su familia y amigos pueden ser las principales fuentes de ansiedad y miedo relacionadas con la muerte en un niño en edad escolar.

En los (as) adolescentes al igual que con las personas de todas las edades, las experiencias previas y el desarrollo emocional influyen en gran medida en el concepto de la muerte de un adolescente. Independientemente de haber o no tenido experiencias previas con la muerte de un familiar, un amigo o una mascota, la mayoría de los adolescentes comprende el concepto de que la muerte es permanente, universal e inevitable.

Al igual que los adultos, pueden pretender que se respeten sus rituales religiosos o culturales.

Es durante el período de la adolescencia cuando la mayoría de los niños comienza el proceso de establecer su identidad, su independencia y la relación con sus pares. Un tema predominante de este período es el sentimiento de inmortalidad o de estar exento de la muerte. El reconocimiento de su propia muerte amenaza todos estos objetivos. Las actitudes negativas y desafiantes pueden cambiar de repente la personalidad de un adolescente que se enfrenta a la muerte. Puede sentir no sólo que ya no pertenece o no encaja con sus pares, sino que tampoco puede comunicarse con sus padres.

Otro concepto importante entre los adolescentes es la imagen que ellos tienen de sí mismos. Una enfermedad terminal y, o los efectos del tratamiento pueden provocar muchos cambios físicos que enfrentar. El adolescente puede sentirse solo en su lucha, temeroso y enojado.

#### TEMA 8: ESTIGMA Y DISCRIMINACIÓN: COMO ASESORAR.

Esta problemática es inherente al trabajo con pacientes afectados con VIH/SIDA. Frente a esto la asesoría debe ir encaminada a:

- Explicarle al niño (a) que a pesar que han pasado muchos años desde que se descubrió el VIH, aún existen personas que desconocen las verdaderas formas de transmisión del VIH y discriminan a las personas que lo tienen.
- Explicarle el niño (a) que tener VIH es una información que sólo debe tener él y ustedes como familia. Que lo mejor es que no se lo diga a otras personas y, cuando quiera decirse lo a alguien que primero lo consulte con sus cuidadores o con el equipo de profesionales que lo atiende.
- Explicarle al niño (a) que es posible que algunos de sus amigos (as) no entiendan lo que es tener VIH y pueden discriminarlo y no querer jugar con él.
- Ser enfáticos en mencionar al niño (a) las personas con las que sí puede hablar de su diagnóstico y con quien sería mejor no hablar de su diagnóstico.
- Asesorar en la diferencia que existe en los términos “contagio” y “adquisición”.
- Asesorar a tanto a cuidadores como niños (as) en las formas de adquisición o transmisión del VIH/SIDA y en las formas de no adquisición o transmisión.

#### TEMA 9: TRAUMA VICARIO.

El trauma vicario es considerado una modalidad específica de psicopatología que ocurre en las personas que trabajan con la enfermedad, la muerte y situaciones traumáticas. La escucha de relatos horribles de manera sostenida a lo largo de la vida profesional, genera un síndrome de estrés traumático secundario. Los testigos de experiencias dramáticas desarrollan con frecuencia este cuadro, que presenta algunas diferencias con el estrés postraumático que sufre la persona directamente traumatizada.

Este cuadro suele pasar desapercibido en los servicios de salud y se convierte en una patología crónica que puede afectar a los profesionales, generar problemas de relación en los grupos de trabajo, afectar a la vida personal, conyugal y familiar, a la salud física, mental y la calidad de vida. Nuestra capacidad de atender a los pacientes puede verse gravemente afectada, produciéndose estados de irritación permanente, depresivos, evitación y claudicación. La generalización de estos estados entre muchos profesionales puede estar generando problemas a escala social, acrecentando la ruptura entre la población y el personal asistencial.

#### TEMA 10: AJUSTE PSICOLÓGICO EN NIÑOS Y NIÑAS.

El ajuste psicológico es una expresión clínica que contempla aspectos de irregularidad psicológica y de salud mental. En los trabajos de Achenbach y Rescorla (2001) este concepto hace alusión particular a conductas internalizantes y externalizantes. En cuanto a las primeras, se mencionan la ansiedad, la depresión y los problemas psicósomáticos, y dentro de las segundas contemplan la agresión y la ruptura de normas.

Según Ballesteros (1995), para establecer el término ajuste se requiere definir un amplio rango de índices que pueda determinarlo, incluyendo el grado en que un comportamiento es apropiado, la estabilidad emocional, el autoconcepto, la autoestima y el nivel de logro. Es un constructo que contempla el bienestar psicológico manifestado en el comportamiento general, además de aspectos físicos, emocionales, cognitivos y sociales. El desajuste, en cambio, se entiende como la presencia de problemas de conducta de tipo internalizado y externalizado (Achenbach & Rescorla, 2001).

Achenbach y Edelbrock (1987) han clasificado los comportamientos de desajuste psicológico de niños y adolescentes en dos tipos, desde su experiencia clínica y de investigación. Éstos son internalizantes y externalizantes, de acuerdo con el Achenbach System of Empirically Based Assessment. Es frecuente observar que los estudios sobre comportamientos internalizantes y externalizantes (Ballesteros et al., 2001; Barber, Olsen & Shagle, 1994; Eisenberg et al., 2005; Pettit & Laird, 2002) han utilizado el instrumento de Achenbach para medir estos comportamientos.

Achenbach y Rescorla (2001) clasifica los comportamientos internalizantes en tres grupos de síndromes: 1) ansioso/deprimido; 2) introvertido/deprimido y 3) afeciones somáticas. Los comportamientos externalizantes se dividen en dos grupos de síndromes: 1) conducta o comportamiento de ruptura de reglas o normas, y 2) conducta o comportamiento agresivo. Los comportamientos internalizantes y externalizantes agrupan diferentes comportamientos presentes en la adolescencia. En el primero sobresalen aquellos que ocurren principalmente dentro de la persona, y en los segundos los que se dirigen al exterior e involucran a otras personas (Achenbach & Rescorla, 2001).

Según Graber (2004), los comportamientos internalizantes son un subgrupo de la psicopatología que involucra disturbios emocionales, mientras que los problemas externalizantes se han referido a conductas desviadas de las normas. En cambio Barber (2002) afirma que los comportamientos externalizantes se caracterizan por orientarse al exterior, tales como la agresión, los robos y las mentiras. Estos comportamientos no son adaptativos socialmente porque producen daño o dolor a otras personas. Por el contrario, los comportamientos internalizantes se caracterizan por dirigirse hacia el interior, tales como la ansiedad, la depresión y el miedo excesivo. Estos comportamientos no son adaptativos socialmente porque producen daño o dolor a sí mismo.

aliviarlo. Lamentablemente, no existen anestésicos para aliviar el dolor que provocan las malas noticias.

- **DOLOR EMPÁTICO:** Incomodidad sentida por el profesional de la salud debido al estrés del paciente frente al momento de comunicar una mala noticia.
- **MIEDO DE SER CULPADO (CULPAR AL MENSAJERO):** En general, las personas encuentran difícil afrontar las malas noticias cuando llegan y tienden a personalizarlas sobre otras personas (usualmente el mensajero) y descargar su ira y enojo con esa persona.
- **MIEDO A LA FALLA TERAPÉUTICA:** En los últimos años los avances en las técnicas de diagnóstico y tratamiento han creado la ilusión de que existe una pastilla para todos los males y así de algún modo se niega la posibilidad de la muerte. Por ello la falla terapéutica se vive como un fracaso.
- **MIEDO LEGAL (JUDICIALIZACIÓN DEL PROBLEMA):** El aumento de las demandas en los últimos años es innegable. Contribuye a generar en la sociedad el sentimiento de que todo ser humano tiene derecho a ser curado y que cualquier falla se debe a algún error (ya sea humana o del sistema) que debe tener castigo penal y civil.
- **MIEDO A LO DESCONOCIDO:** Falta de instrucción formal sobre cómo abordar el problema de comunicar malas noticias.
- **MIEDO DE DECIR "NO SÉ":** Falta de habilidades asertivas. El profesional de la salud cree que se desvaloriza si debe afirmar esto. La honestidad mostrada por los profesionales durante una entrevista aumenta la credibilidad y es un factor fortalecedor de la relación médico – paciente.
- **MIEDO DE EXPRESAR EMOCIONES:** Los profesionales de la salud tienen dificultad para expresar sentimientos. Existen algunas razones: son entrenados para permanecer en calma para poder pensar en forma clara y lógica. Así, cualquier reacción (enojo, depresión o angustia) se considera un acto no profesional capaz de debilitar nuestra imagen.

#### TEMA 11: ADHERENCIA AL TRATAMIENTO ANTIRRETROVIRAL EN NIÑOS Y NIÑAS.

La adherencia a un tratamiento se define como la coincidencia entre la conducta del paciente y la orden del médico. (Basterra, 1990). Nogués, Sorli y Villar (2007) afirman que la adherencia engloba dos conceptos: cumplimiento de dosis y forma de administración y persistencia en la duración del tratamiento prescrito.

Para medir esta variable se utilizará la información de los cuidadores de niños y niñas seropositivos al VIH de su adherencia o comportamiento mediante el Cuestionario de Autocumplimiento del Paciente de Haynes, Sackett y Gibson, (1976) que combina dos tipos de preguntas referidas a la dificultad experimentada por el paciente para tomar la medicación y, a los comprimidos olvidados en el último mes; el cumplimiento se valorará mediante la fórmula: 30 - comprimidos olvidados x 100. De igual forma, se aplicará el Cuestionario Auto referido de Morisky, Green y Levine, (1986), validado en su versión española por Val, Amorós, Martínez, Fernández y León, (1992). Este cuestionario se ha utilizado en numerosos estudios de adherencia de fármacos antirretrovirales para SIDA (Corless, Kirksey, Kempainen, Nicholas, McGibbon y Davis, 2005; Pratt, Robinson, Loveday, Pellote, Franks y Hankins, 2001).

#### TEMA 12: COMO COMUNICAR MALAS NOTICIAS Y APOYAR LA ETAPA INICIAL DEL DUELO FAMILIAR.

##### 1. CONCEPTOS CLAVES:

- **El duelo** es la reacción natural y necesaria de adaptación ante una pérdida (definitiva o por separación del vínculo de apego afectivo) de un ser querido, un objeto o evento significativo. Esta reacción será proporcional a la dimensión de lo perdido y al monto afectivo invertido en la relación, no al vínculo de consanguinidad o al rótulo que califique la relación. (Fonnegra, 1998).
- **Una mala noticia** es cualquier información que ensombre drásticamente las perspectivas de futuro de la persona a la que se informa (Buckman, 1984).

##### 2. ¿POR QUÉ ES TAN DIFÍCIL DAR MALAS NOTICIAS?

Existen varios factores propios del profesional de la salud que interfieren en el momento de comunicar malas noticias (Alves, 2003):

- **MIEDO DE CAUSAR DOLOR:** Las malas noticias causan dolor. Los profesionales de la salud son educados para aliviar y están habituados a aplicar anestésicos o analgésicos para

##### 3. PROTOCOLO PARA COMUNICAR MALAS NOTICIAS:

Buckman, Korsch & Baile (2000), desarrollaron un protocolo de 6 pasos como guía para dar malas noticias: EPICEE.

##### ENTORNO.

- Las malas noticias deben darse en un lugar privado de forma que sólo estén presentes el paciente, sus familiares o personas más allegadas y los miembros del equipo asistencial necesarios.
- Lo mejor es que el médico esté sentado, que establezca un buen contacto ocular con el paciente y que mantenga un contacto físico apropiado (por ejemplo, darle la mano, agarrarle el brazo o apoyar la mano en el hombro, etc.).
- Es muy importante disponer del tiempo suficiente para poder responder a sus preguntas.
- Las posibles interrupciones deben ser controladas de antemano: apagar el móvil o el buscapersonas, hablar con el personal que pudiera entrar en la sala sin previo aviso, asegurarse de que otros compañeros pueden encargarse de situaciones no previstas, etc.

##### PERCEPCIÓN DEL PACIENTE.

- Es necesario conocer qué es lo que sabe el paciente sobre su enfermedad o sobre la de su familiar hasta el momento antes de proceder a dar las malas noticias.
- Nos podemos valer de preguntas como: "Hasta el momento, ¿qué le han dicho que tiene?" o "¿Recuerda para qué hicimos esta prueba?".
- Si valoramos los conocimientos previos del paciente, tendremos la oportunidad de corregir cualquier información errónea que pudiera existir.
- Además, podremos adaptar las malas noticias al nivel de comprensión que tenga el paciente; es decir, podremos personalizar la información, con lo que conseguiremos una mayor eficacia al comunicar la mala noticia.

##### INVITACIÓN.

- Se trata de averiguar hasta dónde quiere saber el paciente. No todo el mundo quiere conocer con detalle lo que le pasa cuando espera un diagnóstico realmente malo.
- Los médicos han de pedir permiso para dar las malas noticias. El modelo EPICEE es bastante directo en este punto:

1. ¿Es usted el tipo de persona a la que le gusta conocer todos los detalles o quiere que hablemos sólo de aspectos del tratamiento?
  2. Quisiera informarte de los resultados de las pruebas, ¿está bien?
  3. Si la enfermedad fuese más grave de lo esperado en un principio, ¿cómo le gustaría que manejásemos la información? / ¿Qué le interesaría que le dijéramos?
- Hay que estar muy atentos a la respuesta del paciente: a) si responde abiertamente con: ¿qué quiere decir, doctor? probablemente nos está pidiendo más información; b) si por el contrario, nos dice: "lo dejo en sus manos, doctor", es más probable que no quiera saber más.

#### CONOCIMIENTO.

- Los pacientes necesitan tener la información necesaria para tomar sus propias decisiones; para ello los médicos deben hacer un esfuerzo por transmitir la información al nivel de comprensión que tenga el paciente.
- La información debe ser dada en pequeños trozos para facilitar su procesamiento por el paciente.
- Se puede comprobar si se ha comprendido preguntando de vez en cuando: "¿Me entiende?" "¿Quiere que le aclare alguna cosa en particular?"
- Se debe evitar la franqueza brusca y el optimismo engañoso.
- Cada vez son más los médicos que piensan que dar un periodo concreto de supervivencia no tiene ninguna utilidad.

#### EMPATÍA.

- Para ello:
1. Se debe explorar las emociones del paciente.
  2. Se debe tratar de entender estas emociones y transmitirle al paciente dicha comprensión. "entiendo como se está sintiendo en este momento"; "entiendo que le disguste lo que le estoy diciendo"
  - El médico empático es capaz de reconocer la respuesta emocional del paciente o de su familia identificándola en primer lugar y, luego, respondiendo adecuadamente.

- También puede permanecer en silencio para permitir que el paciente procese la mala noticia y ventile sus emociones. Hay que aprender a sentirse cómodo con el silencio del paciente.

#### ESTRATEGIA.

- Después de recibir las malas noticias, los pacientes suelen experimentar sensación de soledad e incertidumbre. Una forma de minimizar la angustia del paciente es:
1. Resumir lo que se ha hablado.
  2. Comprobar qué es lo que ha comprendido.
  3. Formular un plan de trabajo y de seguimiento.
- Si es posible, se puede dejar material escrito que el paciente puede revisar tranquilamente con posterioridad.
  - Mencionar que el equipo asistencial estará accesible para manejar los síntomas, para responder a sus preguntas y para abordar otras necesidades que puedan surgir.

#### MAYORES INFORMES SOBRE LOS TEMAS:

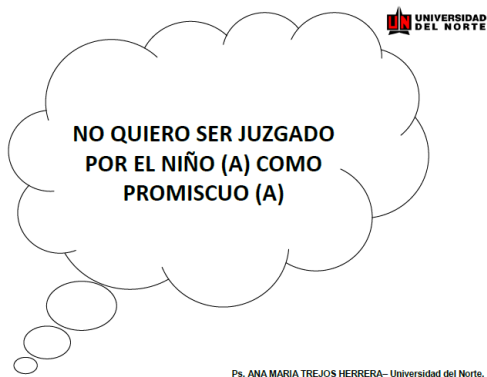
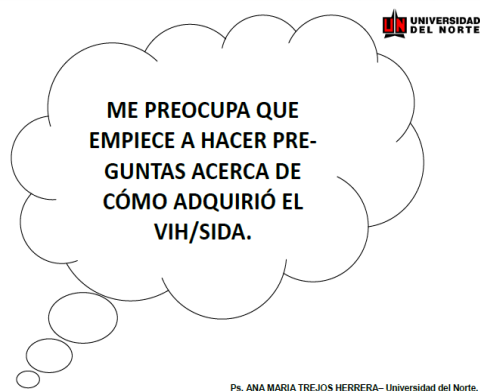
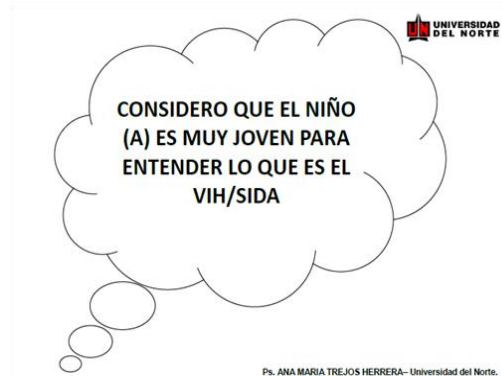
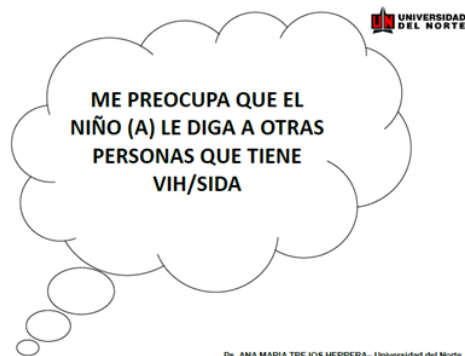
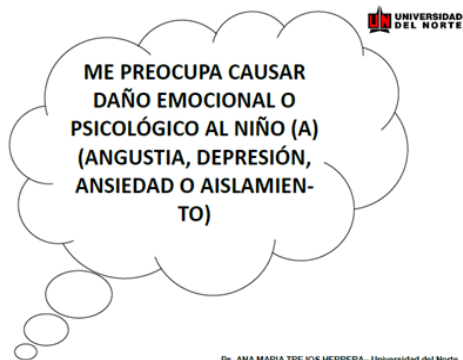
Ps. ANA MARIA TREJOS HERRERA.

Doctorante en Psicología. III año.

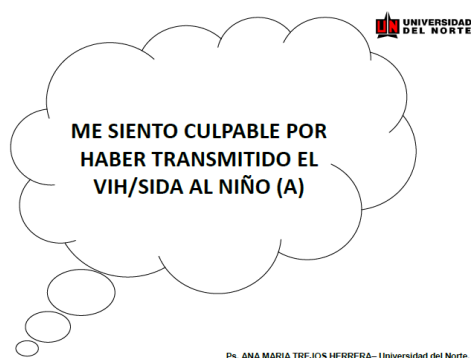
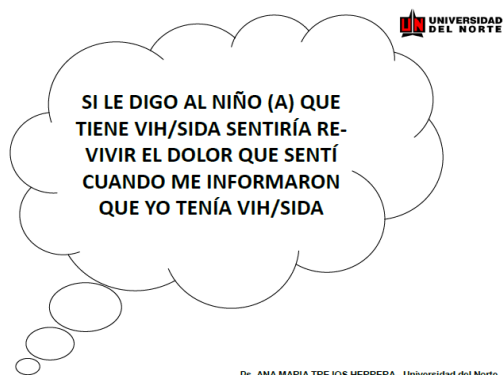
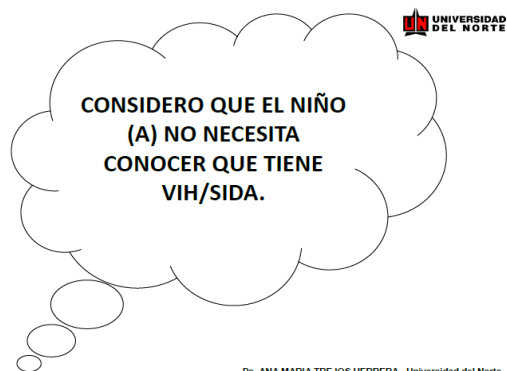
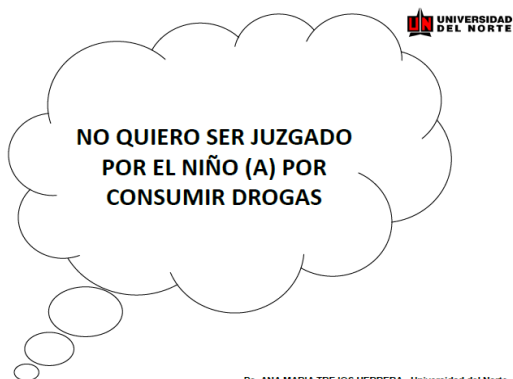
Celular: 300-3593313.

Correo: [atrejos@uninorte.edu.co](mailto:atrejos@uninorte.edu.co)

Anexo 57. Guía de entrenamiento en revelación del diagnóstico de VIH/SIDA en niños (as) menores de 17 años para profesionales de la salud.







Anexo 58. Material Lúdico #1. Factores asociados a la no revelación del diagnóstico en cuidadores de niños seropositivos para VIH/SIDA.



**EL NIÑO (A) YA TIENE  
SUFICIENTE EDAD PARA  
CONOCER QUE TIENE  
VIH/SIDA**

Ps. ANA MARIA TREJOS HERRERA– Universidad del Norte.



**EL NIÑO (A) TIENE  
OTRO (OS) HERMANOS  
(AS) CON VIH/SIDA**

Ps. ANA MARIA TREJOS HERRERA– Universidad del Norte.



**TENGO APOYO IMPOR-  
TANTE DE OTRAS PERSO-  
NAS PARA REVELAR AL  
NIÑO (A) QUE TIENE  
VIH/SIDA**

Ps. ANA MARIA TREJOS HERRERA– Universidad del Norte.



**CONSIDERO QUE ES MÁS  
FÁCIL PORQUE MI RELA-  
CIÓN CON EL NIÑO (A) NO  
ES BIOLÓGICA**

Ps. ANA MARIA TREJOS HERRERA– Universidad del Norte.



**MI NIÑO (A) ES MUY INTE-  
LIGENTE Y COMPRENDE  
RÁPIDO LAS COSAS**

Ps. ANA MARIA TREJOS HERRERA– Universidad del Norte.



**EL CLIMA EMOCIONAL FA-  
MILIAR ES POSITIVO Y FA-  
CILITA QUE LE DIGAMOS  
AL NIÑO QUE TIENE  
VIH/SIDA**

Ps. ANA MARIA TREJOS HERRERA– Universidad del Norte.



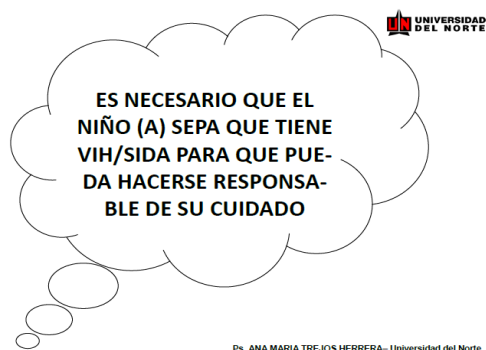
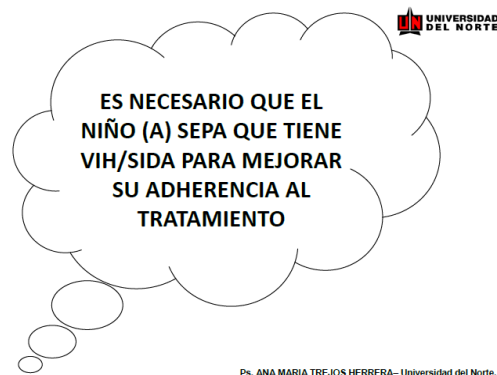
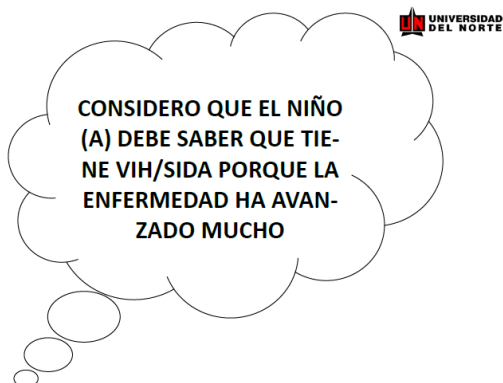
**ME SIENTO LISTO (A) Y  
PREPARADO (A) PARA  
DECIRLE AL NIÑO (A) QUE  
TIENE VIH/SIDA**

Ps. ANA MARIA TREJOS HERRERA– Universidad del Norte.



**EL NIÑO (A) SE HA EMPE-  
ZADO A DAR CUENTA O  
ESTÁ HACIENDO MUCHAS  
PREGUNTAS**

Ps. ANA MARIA TREJOS HERRERA– Universidad del Norte.



Anexo 59. Material Lúdico #1. Factores asociados a la revelación del diagnóstico en cuidadores de niños seropositivos para VIH/SIDA.

# ¿QUÉ ES EL VIH?

# ¿QUÉ ES EL SIDA?

Ps. ANA MARIA TREJOS HERRERA—Universidad del Norte

**¿QUÉ ES EL VIH? ¿QUÉ ES EL SIDA?**

**MEJOR RESPUESTA PARA NIÑOS (AS) ESCOLARES (7, 8 Y 9 AÑOS).**

El VIH es un virus que se encuentra en la sangre de algunas personas. La V= significa Virus, la I= significa Inmunodeficiencia y la H= significa humana. No se contagia como la gripe o el resfriado sino que se adquiere de otras formas.

Este virus ataca a las células del sistema Inmunológico o sistema de defensas del organismo, que es cómo las *"fuerzas de seguridad"* (mencionar soldados, policías, ejercito, militares, capitanes de un equipo de fútbol etc) del cuerpo que combaten las infecciones.

Ps. ANA MARIA TREJOS HERRERA—Universidad del Norte

### ¿QUÉ ES EL VIH? ¿QUÉ ES EL SIDA?



#### MEJOR RESPUESTA PARA NIÑOS (AS) PREADOLESCENTES (10, 11, 12 Y 13 AÑOS).

El VIH es un virus que se encuentra en la sangre de algunas personas. La V= significa Virus, la I= significa Inmunodeficiencia y la H= significa humana.

No se contagia como la gripe o el resfriado sino que se adquiere de otras formas:

- 1) Teniendo relaciones sexuales con una persona que tiene el VIH sin usar condón.
- 2) Usar agujas u objetos punzantes que haya usado antes una persona con el VIH.
- 3) Por transfusiones de sangre que tenga VIH.
- 4) Cuando la madre tiene el VIH y se lo transmite al hijo.

Este virus ataca a las células del sistema Inmunológico o sistema de defensas del organismo, que es cómo las *"fuerzas de seguridad"* (mencionar soldados, policías, ejército, militares, capitanes de un equipo de fútbol etc) del cuerpo que combaten las infecciones.

El virus del VIH debilita el sistema inmunológico y hace que el cuerpo sea más vulnerable a las infecciones o enfermedades, es entonces cuando una persona que tiene VIH y no se toma los medicamentos se puede enfermar de SIDA, que es la etapa más avanzada del VIH. La S= significa síndrome, la I= significa inmuno, la D=significa deficiencia y la A= significa adquirida.

Ps. ANA MARIA TREJOS HERRERA—Universidad del Norte

### ¿QUÉ ES EL VIH? ¿QUÉ ES EL SIDA?



#### MEJOR RESPUESTA PARA NIÑOS (AS) ADOLESCENTES (14 AÑOS EN ADELANTE).

El VIH es un virus que se encuentra en la sangre de algunas personas. La V= significa Virus, la I= significa Inmunodeficiencia y la H= significa humana.

No se contagia como la gripe o el resfriado sino que se adquiere de otras formas:

- 1) Teniendo relaciones sexuales con una persona que tiene el VIH sin usar condón.
- 2) Usar agujas u objetos punzantes que haya usado antes una persona con el VIH.
- 3) Por transfusiones de sangre que tenga VIH.
- 4) Cuando la madre tiene el VIH y se lo transmite al hijo.

El VIH ataca las células del sistema inmunológico que se llaman CD4 o células T. estas células combaten las infecciones o defienden nuestro cuerpo de las infecciones o enfermedades.

El VIH entra e infecta a las células CD4, éstas son Glóbulos Blancos que coordinan al sistema inmunológico para luchar contra las enfermedades. Cuando el VIH entra a las células comienza a producir millones de pequeños virus que, matan a las células y luego irán a infectar a otras. Es entonces cuando una persona que tiene VIH y no se toma los medicamentos se puede enfermar de SIDA, que es la etapa más avanzada del VIH. La S= significa síndrome, la I= significa inmuno, la D=significa deficiencia y la A= significa adquirida.

Ps. ANA MARIA TREJOS HERRERA—Universidad del Norte

# ¿CÓMO ME CONTAGIÉ CON VIH?

## ¿CÓMO ME DIÓ ESTO?

## ¿CÓMO ME DIÓ ESTA ENFERME- DAD?

Ps. ANA MARIA TREJOS HERRERA—Universidad del Norte

### MEJOR RESPUESTA:

Es importante decirle al niño (a) que el VIH no se contagia sino que se adquiere. Si se les habla de contagio puede transmitirle a niño (a) la falsa idea de que este virus se contagia como una gripe o resfriado: estando cerca, tocando o hablando con una persona.

El VIH no se contagia sino que se adquiere de las siguientes formas:

- 1) Teniendo relaciones sexuales con una persona que tiene el VIH sin usar condón.
- 2) Usar agujas u objetos punzantes que haya usado antes una persona con el VIH.
- 3) Por transfusiones de sangre que tenga VIH.
- 4) Cuando la madre tiene el VIH y se lo transmite al hijo.

También se les dice que no se puede adquirir el VIH si: se da un apretón de manos, se abraza o habla con una persona con VIH, ni con los besos, ni en reuniones con amigos (as), ni en el colegio, ni al compartir comidas o dulces, ni al utilizar los mismos vasos, cubiertos o platos, ni al tomar de la misma botella, ni en el intercambio de monedas o billetes, ni al compartir el baño, ni en las piscinas o gimnasios, ni al sentarnos en la silla del cine, ni al usar teléfonos públicos o celulares.

Ps. ANA MARIA TREJOS HERRERA—Universidad del Norte

# ¿HACE CUANTO TIEMPO TENGO VIH?

## ¿POR QUÉ NO ME LO HABÍAS DICHO ANTES?

Ps. ANA MARIA TREJOS HERRERA—Universidad del Norte

Muchos padres / cuidadores temen esta pregunta porque implica tener que explicar al niño (a) como usted contrajo el VIH. Si usted es negativo, puede temer revelar otros secretos familiares (adopción) o no saber que respuesta ofrecer al niño (a).

### **MEJOR RESPUESTA SI EL NIÑO (A) ADQUIRIÓ EL VIH POR TRANSMISIÓN VERTICAL:**

Si usted contrajo el VIH por haber tenido relaciones sexuales sin protección puede decir: *"Antes que tu nacieras yo tuve relaciones sexuales (puede utilizar otras expresiones tales como: hacer el amor) sin protegerme, es decir, sin usar condón o preservativo con una persona que tenía el VIH en su sangre. Así fue como adquirí el VIH"*

*"Tienes VIH desde que naciste. Al momento del parto/cuando te tuve a ti yo no sabía que tenía VIH"*

*"Tienes VIH desde que eras un bebe. Cuando empecé a darte leche materna, yo no sabía que tenía VIH"*

Si su hijo es adoptivo puede decir: *"Tu mamá no sabía que ella tenía VIH cuando tu eras un bebe dentro de ella" (luego se procede a explicar como fue la adopción).*

Ps. ANA MARIA TREJOS HERRERA—Universidad del Norte



Si usted contrajo el VIH por haber utilizado jeringuillas infectadas puede decir:

*"Antes que tu nacieras, yo tuve problemas con drogas. Usé agujas que otras personas habían usado. El VIH de la sangre de esas personas estaba en esas agujas. Así fue como adquirí el VIH".*

**MEJOR RESPUESTA SI EL NIÑO (A) ADQUIRIÓ EL VIH POR UNA TRANSFUSIÓN DE SANGRE:**

*"Hace (mencionar tiempo y enfermedad o motivo por el cual se realizó la transfusión), la sangre donada tenía VIH. Así fue como te dio o adquiriste el VIH"*

Ps. ANA MARIA TREJOS HERRERA—Universidad del Norte



**¿POR QUÉ NO ME LO HABÍAS DICHO ANTES?:**

*"No te lo había dicho antes porque había estado esperando el momento más adecuado para decírtelo, cuando me sintiera más preparado (a) para responder tus preguntas".*

*"No te lo había dicho antes porque había estado esperando que tuvieras suficiente edad para entender".*

*"No te lo había dicho antes porque me preocupaba causarte algún daño con esta noticia y quería protegerte".*

*"No te lo había dicho antes porque me preocupaba mucho que cuando conocieras que tenía VIH se lo dijeras accidentalmente a otras personas, te discriminaran y sufrieras".*

Ps. ANA MARIA TREJOS HERRERA—Universidad del Norte



## ¿QUIÉN / QUIENES MÁS SABEN QUE TENGO VIH?

Ps. ANA MARIA TREJOS HERRERA—Universidad del Norte

### **MEJOR RESPUESTA:**

Las únicas personas que saben que tienes VIH somos: (mencionar quienes son las personas con las que sí puede hablar acerca del VIH).

Hay cosas que son familiares y sólo nosotros necesitamos saberlas.

Todavía hay muchas personas que aún desconocen las verdaderas formas de transmisión del VIH y discriminan a las personas que lo tienen.

Por eso es muy importante que no le comentes a otras persona que tienes VIH. Esta es una información tuya y nuestra (Dígale a su niño (a) con quien no se puede hablar del VIH).

Cuando necesites hablar con alguien acerca del VIH, debes consultarlo antes conmigo/nosotros/doctores.

Repítale a su niño (a) nuevamente con quien si se puede hablar del VIH.

Ps. ANA MARIA TREJOS HERRERA—Universidad del Norte

¿ME VOY A MORIR?

¿CUÁNTO TIEMPO ME QUEDA DE  
VIDA?

¿QUÉ PASARÁ SI NO ME  
MEJORO?

Ps. ANA MARIA TREJOS HERRERA—Universidad del Norte

**MEJOR RESPUESTA:**

*“Todos los seres vivos nacemos y morimos algún día. Ni las personas que tiene el VIH ni las personas que no tienen VIH pueden saber con seguridad cuando van a morir. Solo Dios (mencione aquí el ser espiritual con el que usted se identifica) sabe con certeza el día de nuestra muerte”.*

*“Ni las persona que tienen VIH ni las personas que no tienen VIH pueden saber con seguridad cuanto tiempo les queda de vida”.*

*“Podemos vivir con el VIH por mucho tiempo siempre y cuando nos tomemos los medicamentos todos los días para mantener nuestra salud y evitar llegar al SIDA, que es la etapa más avanzada del VIH”.*

*“Para eso estamos cuidándote muchas personas para evitar que enfermes y te mantengas sano”.*

Ps. ANA MARIA TREJOS HERRERA—Universidad del Norte

¿CUÁNDO ME VOY A CURAR?

¿CUÁNDO ME VOY A MEJORAR?

¿CUÁNDO SE ME VA A QUITAR  
EL VIH?

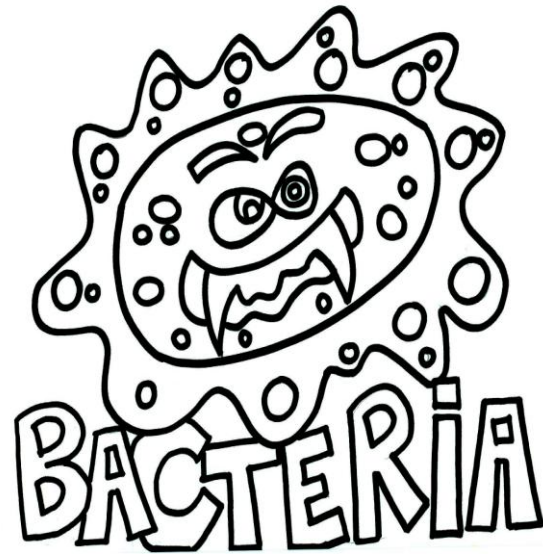
Ps. ANA MARIA TREJOS HERRERA—Universidad del Norte

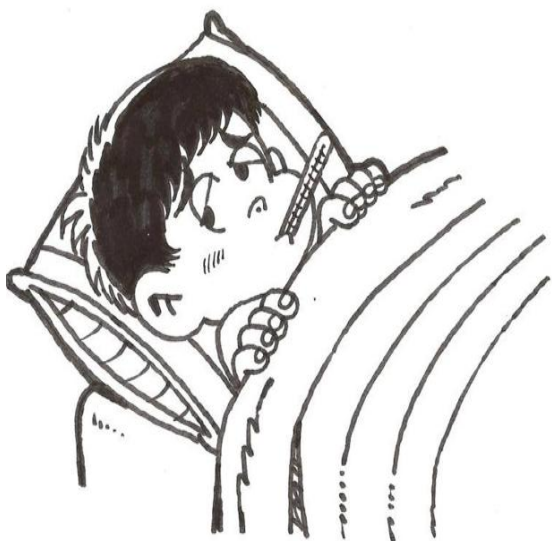
**MEJOR RESPUESTA:**

*“El VIH no tiene cura, pero si tiene tratamiento. Se puede vivir con el y controlarlo para evitar que se multiplique y le gane la batalla a las células CD4 de nuestro cuerpo”*

*“Podemos vivir con el VIH por mucho tiempo siempre y cuando nos tomemos los medicamentos todos los días para mantener nuestra salud y evitar llegar al SIDA, que es la etapa avanzada del VIH”*

Ps. ANA MARIA TREJOS HERRERA—Universidad del Norte

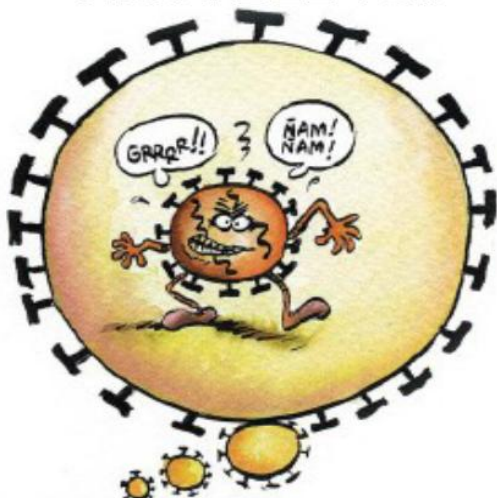




Anexo 61. Material Lúdico #3. Agentes Infecciosos para colorear.

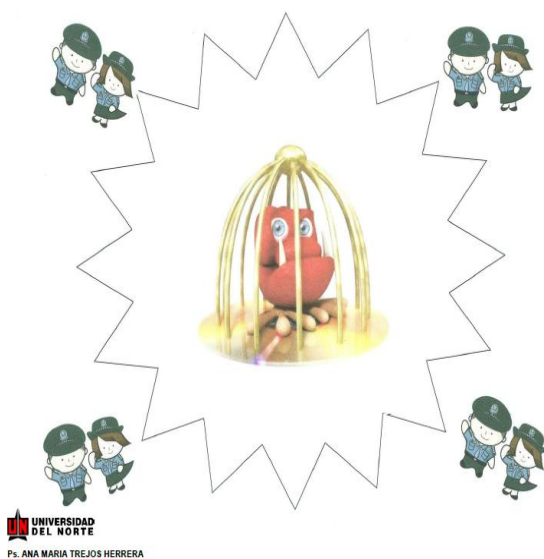


## VIRUS DEL VIH



UNIVERSIDAD  
DEL NORTE  
Ps. ANA MARIA TREJOS HERRERA

## COMO SI SE ADQUIERE EL VIH



UNIVERSIDAD  
DEL NORTE  
Ps. ANA MARIA TREJOS HERRERA



MADRE-HIJO



RELACIONES SEXUALES  
SIN PROTECCIÓN



USAR JERINGUILLAS  
INFECTADAS

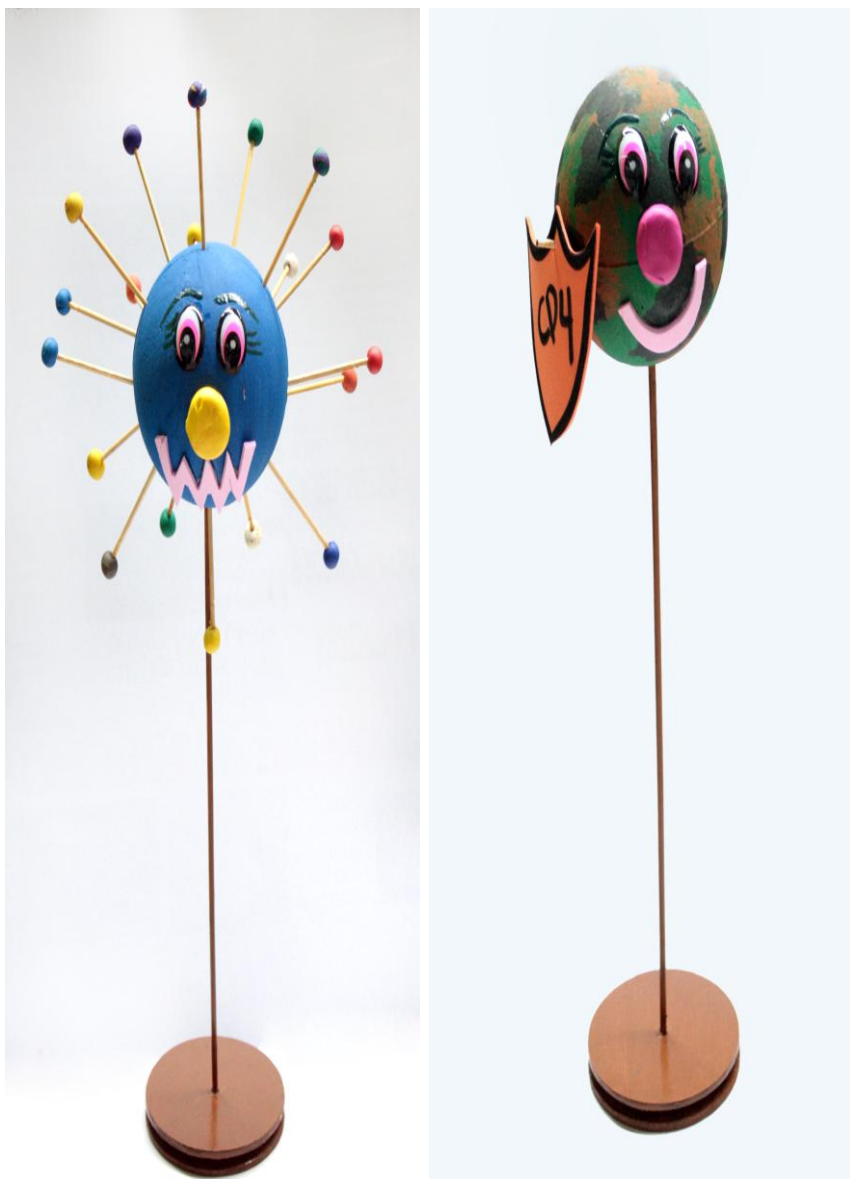


TRANSFUSIONES DE  
SANGRE

UNIVERSIDAD  
DEL NORTE  
Dr. ANA MARIA TOC HUE UCCOCCA

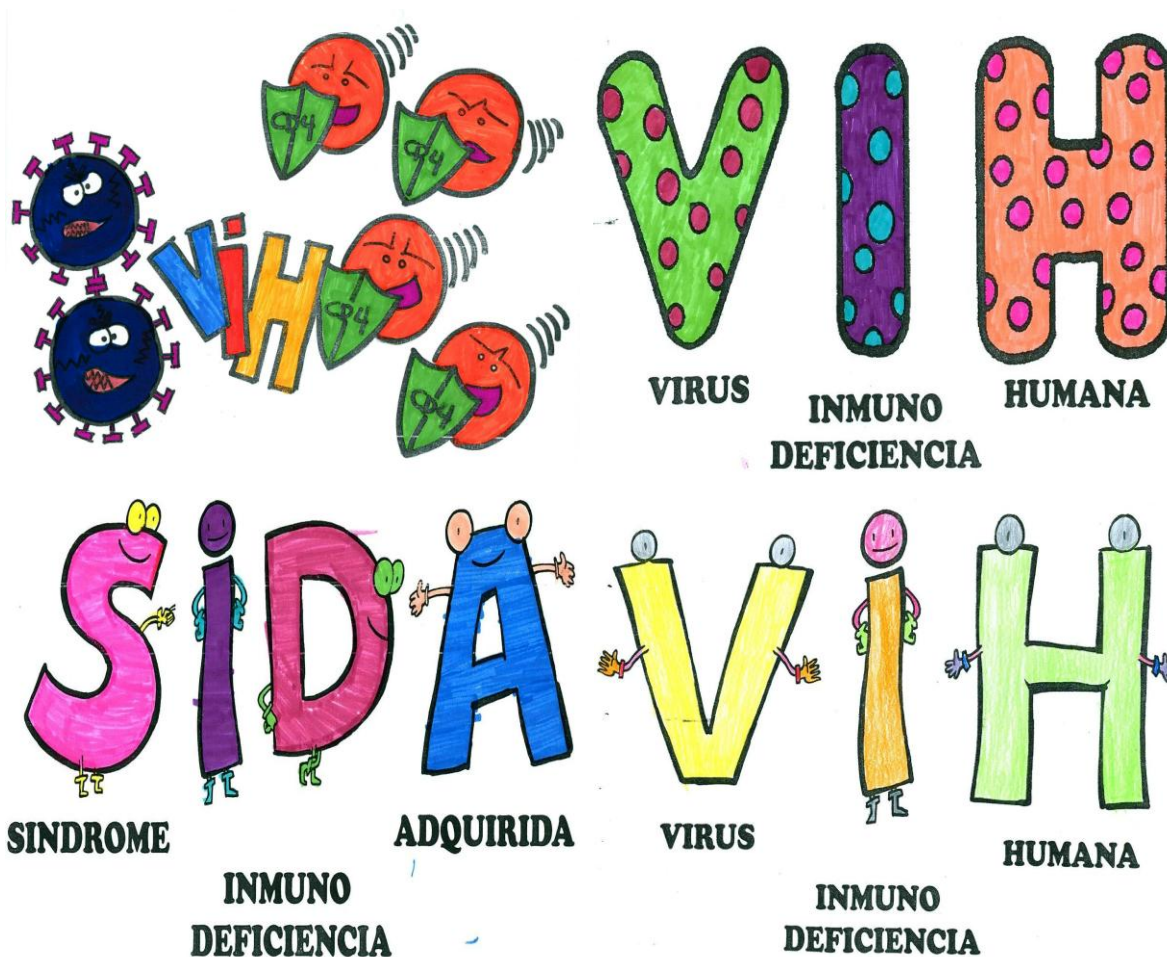
**COMO NO SE ADQUIERE EL VIH****BESOS****ABRAZOS****DAR LA MANO****HABLAR****JUGAR****COLEGIO****COMO NO SE ADQUIERE EL VIH****HABLAR POR  
TELÉFONO****DINERO****AL USAR EL  
BAÑO****COMPARTIR  
VASO****COMPARTIR  
CUBIERTOS****COMPARTIR  
PLATOS**

Anexo 62. Material Lúdico #4. Material de apoyo para la revelación del diagnóstico a niños (as) seropositivos para VIH/SIDA.



Anexo 63. Modelo del virus del VIH y de CD4 construido en el modelo clínico “DIRÉ” de revelación del diagnóstico de VIH/SIDA a niños (as).



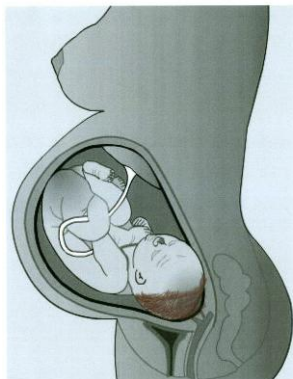


Anexo 64. Material Lúdico # 5. Material para explicar a los niños (as) el significado del VIH/SIDA para colorear.



orear

**EL VIH SE PUEDE ADQUIRIR DE  
LA MADRE EN:**



**EMBARAZO**



**LACTANCIA**

**EL VIH SE PUEDE ADQUIRIR TENIENDO  
RELACIONES SEXUALES SIN CONDON**



**EL VIH SE PUEDE ADQUIRIR USANDO  
JERINGAS DE OTRA PERSONA QUE TENGA EL  
VIRUS DEL VIH**



**EL VIH SE PUEDE ADQUIRIR CUANDO NOS  
PONEN UNA TRANSFUSIÓN DE SANGRE QUE  
TENGA EL VIRUS DEL VIH**

